

UNIVERSIDADE FEDERAL FLUMINENSE

FACULDADE DE MEDICINA

MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE MATERNO-INFANTIL

ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: Atenção Integrada à Saúde da Mulher e da Criança

**BEATRIZ DE LIMA BARROS
FRAGA**

**A INFLUÊNCIA DA PANDEMIA PELA COVID-19
EM PACIENTES COM TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA**



Niterói, 2022

BEATRIZ DE LIMA BARROS FRAGA

A INFLUÊNCIA DA PANDEMIA PELA COVID-19 EM PACIENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Profissional em Saúde Materno-Infantil da Universidade Federal Fluminense, como requisito parcial para obtenção do Grau de Mestre em Saúde Materno-Infantil. Área de Concentração: Atenção Integrada à Saúde da Mulher e da Criança

Orientadores:

Prof. Dr. André Ricardo Araújo da Silva

Prof. Dr. Jairo Werner Júnior

Ficha catalográfica automática - SDC/BFM
Gerada com informações fornecidas pelo autor

F811i Fraga, Beatriz de Lima Barros
A influência da pandemia pela COVID-19 em pacientes com
Transtorno do Espectro Autista / Beatriz de Lima Barros Fraga.
- 2022.
96 f.

Orientador: André Ricardo Araújo da Silva.
Coorientador: Jairo Werner Junior.
Dissertação (mestrado profissional)-Universidade Federal
Fluminense, Faculdade de Medicina, Niterói, 2022.

1. Transtorno do espectro autista. 2. COVID-19. 3.
Produção intelectual. I. Silva, André Ricardo Araújo da,
orientador. II. Werner Junior, Jairo, coorientador. III.
Universidade Federal Fluminense. Faculdade de Medicina. IV.
Título.

CDD - XXX

Niterói, 2022

BEATRIZ DE LIMA BARROS FRAGA

**A INFLUÊNCIA DA PANDEMIA PELA COVID-19 EM PACIENTES COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Profissional em Saúde Materno-Infantil da Universidade Federal Fluminense, como requisito parcial para obtenção do Grau de Mestre em Saúde Materno-Infantil. Área de Concentração: Exemplo: Atenção Integrada à Saúde da Mulher e da Criança

Aprovado por:

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Adauto Dutra Moraes Barbosa
Universidade Federal Fluminense (UFF)

Prof. Dr. Stephan Malta Oliveira
Universidade Federal Fluminense (UFF)

Profa. Dra. Ana Paula de Freitas
Universidade São Francisco (USF)

À minha mãe, Mônica, médica, infectologista, sanitária, pesquisadora, mestre e doutora. Exemplo de amor e dedicação incondicional aos seus pacientes. A ela, toda a
minha admiração, orgulho e gratidão.

Ao meu marido, Carlos, parceiro que escolhi para compartilhar a minha vida e minhas
vitórias.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Marinha do Brasil, que possibilitou o desenvolvimento dessa pesquisa em conjunto com a Universidade Federal Fluminense.

Agradeço ao apoio dos diretores e vice-diretores da Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia durante o período de desenvolvimento do projeto: Capitão-de-Mar-e-Guerra(Md) Alexandre Albuquerque Rosa, Capitão-de-Fragata(Md) Leonhard Christian Rossetti Obrecht, Capitão-de-Fragata(CD) Graziela Lopes da Silveira e Capitão-de-Fragata(S) Luciano de Oliveira Rocha.

Agradeço a equipe do Grupo de Atendimento e Acompanhamento de Pacientes Especiais (GAAPE), equipe extremamente competente e comprometida, em especial à Capitão-Tenente(S) Lúcia Duarte, à Primeiro-Tenente(S) Kelly Andrade, à Primeiro-Tenente(S) Izabel Aragão, ao Suboficial(AV-RV) Elber Ribeiro (*in memoriam*), à Terceiro-Sargento(S) Michelle Bastos e à Terceiro-Sargento(S) Laíz.

Agradeço aos meus orientadores: Prof Dr Jairo Werner Júnior e Prof Dr André Ricardo Araújo da Silva por todos os ensinamentos e por serem sempre tão disponíveis. Agradeço ao Prof Dr Stephan Malta Oliveira, colaborador do meu projeto, sempre com ótimas idéias e me ensinando a pensar “fora da caixinha”. Agradeço a Prof Dra Maria Isabel do Nascimento pelas sugestões tão valiosas no meu projeto.

Agradeço a todos os meus queridos pacientes autistas e suas famílias que participaram dessa pesquisa, que se empolgaram junto comigo, que me fizeram enxergar o sujeito autista de uma forma única. Eu aprendi muito com vocês.

E a Deus, que a todo momento prova a Sua existência em minha vida, sem Ele eu não teria chegado até aqui!

“O saber que não vem da experiência não é realmente saber.
Através dos outros, nos tornamos nós mesmos.”
(Vygotsky)

RESUMO

Introdução: O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é classificado como transtorno do neurodesenvolvimento que envolve dificuldades nas habilidades sociais e comunicativas. O TEA é caracterizado pelos déficits qualitativos na interação social e na comunicação, padrões de comportamento repetitivos e estereotipados e repertório restrito de interesses e atividades. Habitualmente, famílias de crianças e adolescentes com TEA enfrentam desafios para minimizar o potencial sofrimento causado pelo quadro e sua conseqüente relação com a sociedade, com o objetivo de promover o desenvolvimento de seus filhos. Como uma das manifestações do transtorno do espectro autista é a resistência a mudanças, as modificações da rotina e a interrupção das atividades impostas pela pandemia de COVID-19 podem ser particularmente desafiadoras.

Objetivo: Avaliar a influência do isolamento social causado pela pandemia da COVID-19 em pacientes com TEA, atendidos em um serviço especializado.

Método: Foi realizado um estudo transversal do tipo observacional e descritivo por meio da aplicação de um formulário de 51 perguntas. Participaram do estudo 45 responsáveis por crianças e adolescentes com TEA, acompanhados na Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia (PNSPA), no período de julho a novembro de 2021. Foram abordados aspectos demográficos, sociais, clínicos e comportamentais dos pacientes e familiares.

Resultados: A maioria dos pacientes é do sexo masculino (86,7%) com média de idade de 10,4 anos, sendo 57,8% TEA nível 1. Observou-se alterações comportamentais em 88,9% dos pacientes, sendo essas alterações consideradas como negativas por 57% dos responsáveis. As principais alterações foram oscilação de humor (52,5%), agitação (47,5%), ansiedade (47,5%) e aquisição de novas habilidades (25%). Foi necessário o ajuste nas medicações em 51,1% dos pacientes que já usavam medicações no período, a maioria deles por causa de modificações no comportamento. Não houve diferença estatisticamente significativa quando avaliamos as modificações comportamentais por sexo (p-valor 0,471), nível do TEA (p-valor 0,128), idade (p-valor 0,460), número de irmãos (p-valor 0,903), modificações medicamentosas (p-valor 0,280) e isolamento social (p-valor 0,553). Observou-se que a manutenção das terapias e a participação nas atividades escolares foi fator protetor quando analisamos as modificações de comportamento (RP para ambos = 0,86).

Conclusão: A presente pesquisa indica que ocorreu impacto da pandemia de COVID-19 em pacientes com TEA, pelo elevado percentual de ocorrência de mudanças comportamentais, especialmente aquelas consideradas negativas, independentemente de os pacientes terem permanecido ou não em isolamento social. A análise crítica dos resultados permitiu a releitura das práticas assistenciais, a tomada de decisões por parte dos profissionais de saúde, possibilitando o oferecimento de melhor orientação aos responsáveis. Assim, portanto, o conhecimento produzido por essa pesquisa, realizada durante a pandemia de COVID-19, poderá vir a contribuir para o enfrentamento de situações epidemiológicas que venham a determinar o isolamento social de pacientes com TEA e de seus núcleos familiares.

Palavras-Chave: Transtorno do Espectro Autista, COVID-19, Isolamento social, Transtornos do Neurodesenvolvimento, Quarentena.

ABSTRACT

Introduction: Autism Spectrum Disorder (ASD) is classified as a neurodevelopmental disorder that involves difficulties in social and communicative skills. ASD is characterized by qualitative deficits in social interaction and communication, repetitive and stereotyped behavior patterns, and a restricted repertoire of interests and activities. Usually, families of children and adolescents with ASD face challenges to minimize the potential suffering caused by the condition and its consequent relationship with society, in order to promote the development of their children. As one of the manifestations of autism spectrum disorder is resistance to change, routine modifications and interruption of activities imposed by the COVID-19 pandemic can be particularly challenging.

Objective: To evaluate the influence of social isolation caused by the pandemic on patients with ASD, treated at a specialized service.

Method: A cross-sectional, observational and descriptive study was carried out through the application of a 51-question form. A total of 45 guardians of children and adolescents with ASD participated in the study, followed up at the Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia (PNSPA), from July to November 2021. Demographic, social, clinical and behavioral aspects of patients and family members were addressed.

Results: Most patients are male (86.7%) with a mean age of 10.4 years, 57.8% of whom are ASD level 1. Behavioral changes were observed in 88.9% of patients, and these changes were considered as negative by 57% of those responsible. The main changes were mood swings (52,5%), agitation (47,5%), anxiety (47,5%) and acquisition of new skills (25%). Medication adjustments were required in 51.1% of patients that was using medications, most of them due to changes in behavior. There was no statistically significant difference when we evaluated behavioral changes by sex (p-value 0,471) ASD level (p-value 0,128), age (p-value 0,460), number of siblings (p-value 0,903), medication changes (p-value 0,280) and social isolation (p-value 0,553). It was observed that the maintenance of therapies and participation in school activities was a protective factor when we analyzed behavior changes (PR=0,86).

Conclusions: The present study indicates that there was an impact of the COVID-19 pandemic on patients with ASD, due to the high percentage of occurrence of behavioral changes, especially those considered negative, regardless of whether the patients remained in social isolation or not. The critical analysis of the results allowed the re-reading of care practices, decision-making by health professionals, enabling the provision of better guidance to those responsible. Therefore, the knowledge produced by this research, carried out during the COVID-19 pandemic, may contribute to the confrontation of epidemiological situations that may determine the social isolation of patients with ASD and their families.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, COVID-19, Quarantine, Social Distancing, Neurodevelopmental Disorders.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Escolaridade dos pais dos pacientes (em porcentagem) com TEA acompanhados na Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia (março de 2020 a março de 2021).	40
Figura 2 - Distribuição percentual dos pacientes com TEA de acordo com o tipo de isolamento social acompanhados na Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia (março de 2020 a março de 2021).....	41
Figura 3 – Frequência relativa de modificações comportamentais em pacientes com TEA acompanhados na Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia (março de 2020 a março de 2021).....	44
Figura 4 – Distribuição percentual dos pacientes com TEA de acordo com as modificações comportamentais acompanhados na Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia (março de 2020 a março de 2021).	44
Figura 5 – Distribuição percentual das terapias realizadas pelos pacientes com TEA acompanhados na Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia antes da pandemia.	46
Figura 6 - Comparação da idade entre os pacientes conforme mudança de comportamento em pacientes com TEA acompanhados na Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia (março de 2020 a março de 2021).....	51

LISTA DE QUADROS E TABELAS

Tabela 1 - Perfil de pacientes com TEA e seus responsáveis acompanhados na Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia (março de 2020 a março de 2021).....	38
Tabela 2 - Número e percentual de pacientes com TEA de acordo com a realização de atividades escolares e extracurriculares acompanhados na Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia (março de 2020 a março de 2021).....	42
Tabela 3 - Relação entre participação nas atividades escolares e modificações comportamentais em pacientes com TEA acompanhados na Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia (março de 2020 a março de 2021).....	43
Tabela 4 - Descrição das alterações comportamentais dos pacientes com TEA acompanhados na Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia (março de 2020 a março de 2021).	45
Tabela 5 – Distribuição dos pacientes com TEA de acordo com uso de medicação acompanhados na Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia (março de 2020 a março de 2021).	46
Tabela 6 - Relação entre terapias e modificações comportamentais em pacientes com TEA acompanhados na Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia (março de 2020 a março de 2021).....	47
Tabela 7 – Distribuição das terapias dos pacientes com TEA de acordo com sua caracterização acompanhados na Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia (março de 2020 a março de 2021).	48
Tabela 8 – Distribuição das terapias dos pacientes com TEA acompanhados na Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia, de acordo com a caracterização no âmbito familiar e suas repercussões associadas ao adoecimento por COVID-19 (março de 2020 a março de 2021).	49
Tabela 9 – Fatores associados à alteração de comportamento de pacientes com TEA acompanhados na Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia (março de 2020 a março de 2021).	50
Tabela 10 - Relação entre isolamento e modificações no comportamento de pacientes com TEA acompanhados na Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia (março de 2020 a março de 2021).	51
Tabela 11 - Associação entre comportamentos positivos e mudanças de comportamento em pacientes com TEA acompanhados na Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia (março de 2020 a março de 2021).....	52
Tabela 12 - Associação entre comportamentos negativos e mudanças de	

comportamento em pacientes com TEA acompanhados na Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia (março de 2020 a março de 2021).....	53
--	----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABA	Applied Behavior Analysis
ASD	Autism Spectrum Disorder
CBCL	Child Behaviour Checklist
CDC	Centers for Disease and Control and Prevention
CID 10	Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde – 10 ^a . edição
CID 11	Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde – 11 ^a . edição
COVID-19	Coronavírus-19
DSM III	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – 3 ^a . edição
DSM III-R	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – 3 ^a . Edição revisada
DSM IV	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – 4 ^a . edição
DSM 5	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – 5 ^a . edição
ELISA	Enzyme-Linked Immunosorbent Assay
GAAPE	Grupo de Avaliação e Acompanhamento de Pacientes Especiais
IIQ	Intervalo Interquartil
ISRS	Inibidores Seletivos da Recaptação de Serotonina
K-SADS-PL	Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia for Scholl Aged Children Present and Lifetime Version
Mers-CoV	Síndrome Respiratória do Oriente Médio
MIS-C	Síndrome Inflamatória Multissistêmica
OMS	Organização Mundial de Saúde
PNSPA	Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia
Rt-qPCR	Reverse Transcriptase Quantitative PCR
SCL-90-R	Symptom Checklist-90-Revised
SIVEP	Sistema de Informação de Vigilância Epidemiológica
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TDAH	Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TIDs	Transtornos Invasivos do Desenvolvimento

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	16
1.1 PANDEMIA DO NOVO CORONAVÍRUS:	16
1.2 INFECÇÃO PELA COVID-19 EM CRIANÇAS.....	17
1.3 TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)	19
1.4 A PANDEMIA E O TEA.....	24
2. JUSTIFICATIVA.....	31
3. OBJETIVOS.....	33
3.1 GERAL.....	33
3.2 ESPECÍFICOS.....	33
4. MÉTODOS.....	34
4.1 TIPO DE ESTUDO.....	34
4.2 CENÁRIO DO ESTUDO.....	34
4.3 PERÍODO DO ESTUDO	34
4.4 PERÍODO DE COLETA DE DADOS.....	34
4.5 POPULAÇÃO DO ESTUDO.....	35
4.6 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	35
4.7 DEFINIÇÃO DE ISOLAMENTO SOCIAL PARA O ESTUDO	36
4.8 CRITÉRIOS PARA CLASSIFICAÇÃO DO TEA.....	36
4.9 ANÁLISE DOS DADOS.....	37
4.10 QUESTÕES ÉTICAS	37
5. RESULTADOS.....	38
5.1 DADOS DEMOGRÁFICOS	38
5.2 DADOS RELATIVOS AO ISOLAMENTO SOCIAL DURANTE A PANDEMIA	40
5.3 DADOS RELATIVOS A ALTERAÇÕES DE COMPORTAMENTO EM DECORRÊNCIA DA PANDEMIA DE COVID-19.....	43
6. DISCUSSÃO.....	54

7. CONCLUSÃO	63
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	64
9. PRODUTO GERADO PELO ESTUDO.....	65
10. REFERÊNCIAS.....	66
11. APÊNDICES	73
11.1 APÊNDICE 1	73
11.2 APÊNDICE 2	78
11.3 APÊNDICE 3	81

1. INTRODUÇÃO

1.1 PANDEMIA DO NOVO CORONAVÍRUS:

Em dezembro de 2019 foram identificados os primeiros casos de uma pneumonia viral desconhecida, relacionados à visita a um mercado de peixes e animais silvestres na cidade de Wuhan, China (1,2). No mês seguinte, pesquisadores chineses anunciaram o isolamento de um novo coronavírus em amostras de lavado broncoalveolar desses pacientes (1,3), o qual foi denominado 2019-nCoV ou Sars-Cov-2. A disseminação da doença, que começou pela Ásia e rapidamente chegou à Europa, aos Estados Unidos e à América Latina, fez com que a Organização Mundial da Saúde (OMS) a declarasse como pandemia em 11 de março de 2020 (4).

Segundo dados da OMS, até 19 de setembro de 2022, após dois anos e meio de pandemia, foram registrados 609.247.113 casos confirmados de COVID-19 e 6.503.894 óbitos pelo vírus em todo o mundo (5). No Brasil, até a mesma data, foram 34.592.027 casos confirmados e 685.428 óbitos pelo vírus (6).

O SARS-Cov-2 é um betacoronavírus do subgênero Sarbecovírus e é o sétimo coronavírus a infectar seres humanos. As coronaviruses são causadas por vírus de RNA envelopados que podem infectar seres humanos e outros animais como camelos, morcegos, gatos e gado (7). Raramente os coronavírus de animais podem infectar pessoas e se disseminar, como já aconteceu com a Síndrome Respiratória do Oriente Médio (Mers-coV) e SARS-coV-2. A transmissão ocorre de três principais formas: contato direto com pessoas infectadas ou fômites; contato com gotículas eliminadas pelas vias aéreas de pessoas contaminadas através de tosse ou espirros; e através de aerossóis contendo o vírus, que podem ficar em suspensão no ar por períodos superiores a uma hora (8,9).

Esses vírus têm uma estratégia de replicação única, o que possibilita a variação de sua patogenicidade e facilidade de adaptação em diferentes ambientes. A disseminação a partir de portadores assintomáticos é possível, entretanto, a transmissão é maior quando as pessoas são sintomáticas. O período de incubação é de um a 14 dias, com mediana de cinco a seis dias, e o quadro clínico pode variar desde infecções assintomáticas até quadros de insuficiência respiratória, choque, disfunção de múltiplos órgãos e morte. O diagnóstico laboratorial pode ser realizado tanto por testes de biologia molecular (RT-qPCR), como pelos testes imunológicos (sorologia), mais comumente usados, incluindo

ELISA, imunofluorescência direta e indireta, quimioluminescência e imunocromatográficos (testes rápidos). Entre as medidas de prevenção estão intervenções não farmacológicas como: o distanciamento social, etiqueta respiratória e de higienização das mãos, uso de máscaras, limpeza e desinfecção de ambientes e isolamento precoce de casos suspeitos e confirmados (8). A partir do final do ano de 2020, vacinas foram disponibilizadas com intuito de prevenir casos graves e minimizar os óbitos (10).

1.2 INFECÇÃO PELA COVID-19 EM CRIANÇAS

A proporção de casos confirmados em crianças e adolescentes é relativamente baixa (<2%) (11) e, por isso, pensava-se que esse público era raramente afetado pelo SARS-CoV-2. Com o decorrer da pandemia, estudos mostraram que crianças e adolescentes são suscetíveis à doença, ainda que em sua maioria, apresentem a forma assintomática ou oligossintomática. Não está claro se as crianças seriam menos suscetíveis à infecção ou, se por serem em sua maioria, assintomáticas ou oligossintomáticas, não chegariam ao sistema de saúde, fazendo com que o número real de crianças infectadas tenha sido subestimado (12).

Um estudo de Weisberg et al mostrou respostas distintas de anticorpos em crianças e adultos após a infecção por SARS-CoV-2. Coortes de adultos com COVID-19 evidenciaram anticorpos IgG, IgM e IgA anti-spike (S), bem como anticorpo IgG anti-nucleocapsídeo (N), enquanto crianças tinham amplitude reduzida de anticorpos específicos anti-SARS-CoV-2, formando principalmente anticorpos IgG específicos para a proteína S, mas não para a proteína N. Além disso, as crianças tiveram atividade neutralizante reduzida em comparação com as coortes de adultos, indicando menor resposta sorológica (13). Nessa perspectiva, os sinais e sintomas da doença costumam ser leves, sendo os mais comuns febre, tosse, rinorreia e odinofagia. Também podem apresentar cefaleia, diarreia, vômitos, fadiga, mialgia, taquipneia, taquicardia e rash. A anosmia e a ageusia não são tão frequentes quanto em adultos, porém, quando presentes, são fortes preditores de infecção.

Como consequência da grande variedade de sinais e sintomas, o diagnóstico estritamente clínico se torna difícil, fazendo com que a testagem laboratorial se torne essencial (14). A proporção de casos graves é baixa, variando entre 1%-6%. Pacientes menores de um ano de idade e com comorbidades como

asma, obesidade, diabetes e câncer têm maior risco de desenvolver quadros graves (11). Dentre as formas graves da doença, destacou-se a Síndrome Inflamatória Multissistêmica (MIS-C), condição rara, porém grave, associada à COVID-19, que se manifesta geralmente após quatro a seis semanas do quadro inicial da doença e pode culminar em comprometimento cardíaco, renal, respiratório, hematológico gastrointestinal, dermatológico ou neurológico (14).

O tratamento para crianças e adolescentes com quadros leves é baseado em hidratação, repouso e analgesia. Para os casos graves, a hospitalização é necessária para medidas de suporte, especialmente quando há comprometimento pulmonar ou multissistêmico. No Brasil, já temos os seguintes medicamentos aprovados e disponibilizados para adolescentes: Remdesevir (para maiores de 12 anos com necessidade de oxigênio suplementar que não estejam sob ventilação artificial), Sotrovimabe (para maiores de 12 anos com COVID-19 de leve a moderada com risco de progressão para quadro grave) e Evusheld (para maiores de 12 anos, como profilaxia em imunossuprimidos, imunodeprimidos graves ou para aqueles com contraindicação para vacinação (15)). O tratamento para os casos de MIS-C é semelhante àquele utilizado para pacientes com Doença de Kawasaki, através do uso de imunoglobulina associada ou não à corticoterapia (16).

Segundo dados do Sistema de Informação de Vigilância Epidemiológica da Gripe/Ministério da Saúde (SIVEP-Gripe), desde o início da pandemia até 21 de dezembro de 2021, foram registradas 2.316 mortes por COVID-19 em crianças de 0 a 11 anos de idade. Em agosto de 2021, a vacinação foi disponibilizada no Brasil para jovens entre 12 e 18 anos de idade e, em janeiro de 2022, foi iniciada a vacinação em crianças entre cinco e 11 anos. Em julho de 2022, iniciou-se a vacinação para pré-escolares entre três e cinco anos, com objetivo principal de reduzir o número de mortes (17). Finalmente, em 16 de setembro de 2022, a ANVISA aprovou o uso da vacina Comirnaty para imunização de crianças entre seis meses e quatro anos de idade (18).

A COVID-19 causou um alto impacto global - econômico, político, social - e individual nas populações. Usualmente, as estratégias de combate às epidemias são focadas no agente patogênico e na saúde física das pessoas. Contudo, as estratégias direcionadas à saúde mental não podem ser negligenciadas. As medidas para o combate ao vírus, como higiene das mãos, uso de máscaras e distanciamento social foram fundamentais no início da pandemia, e continuam sendo importantes para o controle da disseminação da doença. Essas medidas de

higiene muitas vezes são difíceis de serem adotadas por crianças e adolescentes; além disso, o isolamento social causou uma mudança significativa na estrutura e nas relações familiares, além de modificações nas rotinas de crianças e adolescentes (19). Para crianças com deficiência, essas mudanças podem ser ainda mais desafiadoras, como por exemplo para aquelas com TEA, já que especialmente nessa população há uma grande resistência a mudanças na rotina. Para compreendermos melhor o contexto de crianças e adolescentes com TEA na situação da pandemia pelo SARS-CoV2, é necessário discorrer sobre o transtorno e suas consequências.

1.3 TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)

O Transtorno do Espectro Autista (TEA), também chamado de autismo, já vem sendo estudado desde o início do século passado e origina-se da palavra grega “autós” que significa “por si mesmo”, tendo sido utilizado para designar comportamentos humanos voltados para o próprio sujeito (20). Nos últimos 50 anos, o TEA evoluiu de uma patologia rara da infância com definição restrita para uma condição amplamente pesquisada e publicada, muito mais comum do que se imaginava e de origem heterogênea.

Em 1911, o psiquiatra suíço Eugen Bleuler utilizou o termo autismo pela primeira vez, para definir uma das quatro formas clínicas de esquizofrenia. Ele descreveu esses pacientes como um grupo que apresentava características extremas de esquizofrenia associadas a um comportamento embotado e introvertido, impedindo que o indivíduo tivesse um relacionamento social, como se vivesse em “um mundo à parte” (21).

Em 1943, o psiquiatra infantil austríaco Leo Kanner, da universidade Johns Hopkins, observou onze crianças entre cinco e 11 anos, sendo oito meninos e três meninas, que tinham um comportamento semelhante: apresentavam, desde o início da vida, dificuldade em estabelecer conexões ordinárias com pessoas e situações, gostavam de ser autônomos, ficavam felizes quando eram deixados sozinhos, ignoravam pessoas ao seu redor, tinham preferência por relacionar-se com objetos em vez de pessoas, apresentavam dificuldade na comunicação verbal e não verbal, invertiam os pronomes quando montavam frases, apresentavam ecolalia, alteração na prosódia, comportamentos ritualísticos, aspecto físico normal e eram resistentes a mudanças. Esse grupo de crianças ele denominou como apresentando Distúrbio Autístico do Contato Afetivo (22, 25).

Em 1944, Hans Asperger, da Universidade de Viena, descreveu, em um trabalho, meninos que apresentavam dificuldade em se relacionar com outras pessoas, interesses circunscritos incomuns, vocabulário e fala com boa linguagem, porém com dificuldade na linguagem não verbal (não compreendiam gestos e maneira de falar, pouca capacidade de entender emoções), características associadas a alterações motoras significativas. A denominação original que o pesquisador usou para essa condição foi Psicopatia Autística (23,25).

Nas décadas de 50 e 60 do século passado, houve muita confusão sobre utilização do termo “autismo” e a sua etiologia. A teoria, na época, era baseada na hipótese de que o autismo era causado por pais emocionalmente não responsivos aos seus filhos – teoria das “mães-geladeira” (25). Após os anos 60, evidências mostraram que o autismo era um transtorno cerebral presente desde a infância, encontrado em todos os países, grupos socioeconômicos e etnias e o conceito sobre a patologia passou a ser discutido sob diferentes visões, como a genética, a que leva em consideração causas orgânicas e a que acredita em falhas cognitivas e de percepção (24).

Entre o final dos anos 60 e a década de 70, diversas mudanças importantes sobre o conceito do autismo ocorreram. Rimland, em 1968, criou o primeiro *checklist* com sinais e sintomas sugestivos de autismo e, em 1978, Michael Rutter propôs a definição de autismo baseada nos seguintes critérios: atrasos e alterações na interação social não necessariamente atribuídos a retardo mental; dificuldade na comunicação, também não associada exclusivamente ao retardo mental; e comportamentos incomuns, como estereotípias e maneirismos. Para um caso ser considerado como autismo, essas alterações deveriam estar presentes desde antes de 30 meses de idade (23).

A proposta de Rutter e o crescente número de estudos sobre o autismo influenciaram a definição dessa condição na elaboração da terceira edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-III), em 1980, quando o autismo, pela primeira vez, foi reconhecido como “transtorno autista” e incluído em uma nova classe de transtornos, a saber: os transtornos invasivos do desenvolvimento (TIDs), tradução utilizada para o termo em inglês “Pervasive Developmental Disorders”(26). Na época do DSM-III-R, o termo TID ganhou raízes e houve mudança do termo “autismo infantil” para Transtorno Autístico, com a implementação de 16 critérios nas áreas de desenvolvimento social, comunicação, atividades e interesses, com início antes dos três anos. O termo “autismo atípico” mudou para “transtorno invasivo do desenvolvimento sem outra

especificação”, para evitar confusões com outros conceitos de desenvolvimento de personalidade atípica.

Com relação à Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID), apenas na oitava edição (1967) o autismo infantil foi mencionado, como uma forma da esquizofrenia infantil. Na nona edição (1977) foi incluído como uma psicose da infância. Somente na décima edição da CID (CID-10,1992), o autismo começou a ser considerado dentro de um espectro de condições e como uma desordem do desenvolvimento, não mais como uma psicose (27,28).

Em 1988, foi introduzido o conceito de “espectro autista” pela psiquiatra Lorna Wing, apresentando o autismo como uma patologia complexa, multifacetada, sendo possível encontrar na prática desde formas leves até formas mais graves (29). A partir da década de 1990, foi lançado o DSM-IV, com sistema de classificação equivalente à CID-10, onde o autismo ganhou uma perspectiva mais clara de desenvolvimento, mostrando relações com déficit cognitivo e com diagnóstico baseado no tripé: déficits na interação social, dificuldade na linguagem e comunicação e comportamentos repetitivos e estereotipados (30).

Em 2013, foi lançada a quinta revisão do DSM (DSM-5). Nessa categorização nosológica, o autismo passou a ser considerado um transtorno do neurodesenvolvimento denominado Transtorno do Espectro Autista (TEA). Essa categoria absorveu em um único diagnóstico os outros transtornos especificados nos transtornos invasivos de desenvolvimento (TID), fazendo apenas distinção quanto ao nível de gravidade em relação à interação e comunicação. O diagnóstico é clínico, feito por indicadores, por meio de observações comportamentais e relatos quanto ao histórico do desenvolvimento, guiado por critérios universais e descritivos com base em teorias do desenvolvimento e das neurociências (31).

Ainda que os indivíduos com TEA sejam muito diferentes entre si, segundo o DSM-5 o transtorno é definido pela presença de duas características essenciais:

Prejuízo persistente na comunicação social recíproca e na interação social (critério A – exemplos: déficits na reciprocidade socioemocional, como dificuldade para estabelecer uma conversa normal a compartilhamento reduzido de interesses; déficits nos comportamentos comunicativos não verbais usados para interação social como dificuldade em manter contato visual, uso e compreensão de linguagem corporal, gestos e expressões faciais; déficits para desenvolver, manter e compreender relacionamentos, compartilhar brincadeiras, fazer amigos, uso da imaginação) e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (critério B – movimentos motores, uso de objetos ou falas estereotipados ou repetitivos como alinhar brinquedos, girar objetos, ecolalia; insistência nas mesmas coisas, rotinas pouco flexíveis ou padrões ritualizados de comportamento verbal e não verbal como necessidade de fazer sempre o mesmo caminho na rua ou comer os mesmos alimentos; interesses fixos e altamente restritos que são

anormais em intensidade ou foco; hiper ou hiporreatividade a estímulos sensoriais ou interesse incomum por aspectos sensoriais do ambiente como reação contrária à sons ou texturas específicas, cheirar ou tocar objetos de forma excessiva). Esses sintomas devem estar presentes desde o início da infância e limitam ou prejudicam a rotina dos indivíduos. O TEA engloba transtornos antes chamados de autismo infantil precoce, autismo infantil, autismo de Kanner, autismo de alto funcionamento, autismo atípico, transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação, transtorno desintegrativo da infância e transtorno de Asperger (32).

A classificação também diferencia os indivíduos em três níveis de gravidade, de acordo com o comprometimento na comunicação social e nos comportamentos restritos e repetitivos (estes devem ser avaliados de forma separada), sendo o nível 1 o mais leve – “exigindo apoio”; o nível 2, o intermediário - “exigindo apoio substancial”; e o nível 3, o mais grave – “exigindo apoio muito substancial”. Além disso, também é necessário especificar se o indivíduo tem comprometimento intelectual e/ou de linguagem e/ou genético ou outra condição médica associada (32).

O CID-11, que entrou em vigor em janeiro de 2022, seguiu a alteração feita em 2013 no DSM-5, reunindo todos os transtornos que estavam incluídos no antigo CID-10 como F84 em uma única condição: o TEA – agora pelo código 6A02. As subdivisões passaram a ser relacionadas à classificação dentro do TEA quanto ao prejuízo na linguagem funcional e ao déficit intelectual. A exceção ficou somente no caso da Síndrome de Rett (antigo CID10 F84.2), que, na nova CID-11, recebeu o código LD90.4 (33), tendo sido retirada do espectro autista.

A hipótese é de que o TEA é consequência de uma alteração precoce do desenvolvimento cerebral e reorganização neural, com conectividade estrutural e funcional atípica, associada a fatores genéticos e ambientais. Entretanto, ainda não temos biomarcadores confiáveis para o diagnóstico laboratorial ou por imagem do transtorno, seguindo o diagnóstico sendo estritamente clínico (34). Diversos instrumentos para rastreio de TEA estão disponíveis, porém eles atuam somente como uma ferramenta que auxilia no diagnóstico. Ocorre predomínio em meninos (4:1); entretanto, as meninas têm maior prevalência de déficit cognitivo. É importante ressaltar a frequente associação com comorbidades psiquiátricas (distúrbio da ansiedade social, transtorno de oposição desafiante, transtorno do déficit de atenção, deficiência intelectual) e clínicas (alterações do sistema imune, alterações gastrintestinais, transtornos do sono e epilepsia) (34).

O tratamento é individualizado e multidisciplinar, dependendo das características de cada paciente, e envolve intervenções comportamentais que podem ocorrer em formato intensivo, como o método ABA (Applied Behaviour Analysis), ou em formato de menor intensidade (intervenções que treinam os pais

em como interagir com seus filhos com TEA), modelo DIR/Floortime, Denver, através de fonoterapia, psicologia, terapia ocupacional, psicomotricidade, psicopedagogia, dentre outras terapias, de acordo com a demanda do paciente (35). Não existe tratamento medicamentoso específico para o TEA; os medicamentos atuam na abordagem dos sintomas-alvo como, ansiedade, depressão, irritabilidade, hiperatividade, agressividade, alterações do sono e comportamentos estereotipados. Nessa perspectiva, as medicações auxiliam também na receptividade às intervenções terapêuticas e pedagógicas (36). Existem diversas opções terapêuticas com diferentes níveis de evidência em relação à eficácia e segurança. As medicações mais utilizadas são: os antipsicóticos atípicos (risperidona, aripiprazol) para o controle de agressividade, irritabilidade, agitação e automutilação; inibidores seletivos da recaptção de serotonina (ISRS) (citalopram, fluoxetina, sertralina) para comportamentos repetitivos e ansiedade; antagonista opioide (naltrexona) e psicoestimulante (metilfenidato), ambos para hiperatividade; e para os distúrbios do sono, mediadores do sistema nervoso central (melatonina) (34,37).

Nesse contexto, há também uma visão sobre o autismo em contraste com a visão médica, que teve início com os próprios ativistas autistas e, no momento, envolve também outros membros da comunidade, que é a visão da neurodiversidade. É uma outra concepção, diferente daquela estabelecida pelo modelo médico hegemônico. A neurodiversidade é baseada na concepção de que o TEA é uma diferença humana que deve ser respeitada como outras diferenças (raça e sexo por exemplo) (38). Segundo essa perspectiva, os sujeitos dentro do espectro autista são “neurologicamente diferentes”, ou “neuroatípicos”. Indivíduos diagnosticados com autismo, especialmente aqueles de alto funcionamento, são a força motriz por trás do movimento. Para eles, o autismo não é um transtorno, mas uma parte constitutiva do que eles são. Procurar uma cura implica assumir que o autismo é uma doença, não uma “nova categoria de diferença humana”. O paradigma da neurodiversidade é uma alternativa para encorajar pesquisadores a terem outra visão acerca do TEA (39).

Em 02 de dezembro de 2021, o Centers for Disease Control and Prevention (CDC) publicou dados a respeito da prevalência de autismo entre crianças de oito anos (uma a cada 44 crianças – 2,3%). Estes dados, coletados em 2018 em 11 comunidades de diversos estados dos EUA, mostraram um aumento de 22% em relação ao estudo anterior (uma para cada 54 crianças – 1,9%) (40). Em comparação ao início dos anos 2000, o mesmo estudo americano em crianças de

oito anos de 11 comunidades distintas mostrou uma prevalência de 1:150 crianças com TEA, com um aumento para 1:68 casos na década seguinte (2010-2012) (41). Esse aumento da prevalência pode estar associado a diversos fatores, tais como: maior conscientização dos médicos e profissionais de saúde acerca do transtorno, mudanças dos critérios e práticas diagnósticas ou, de fato, uma incidência mais alta do transtorno.

No Brasil, se fôssemos aplicar essa mesma prevalência de 1:44, teríamos cerca de 4,48 milhões de pessoas autistas. Entretanto, temos poucos estudos acerca da prevalência do autismo e nenhum deles reflete a realidade do país como um todo. Um estudo piloto realizado em 2011 no interior de São Paulo, com amostra populacional de 1.470 crianças entre sete e 12 anos de idade, mostrou uma prevalência de TEA de 1:360 (0,3%) (42). Um segundo estudo foi realizado com amostra de 1.715 estudantes de seis a 16 anos do ensino fundamental da rede pública de quatro municípios das regiões metropolitanas de: Goiânia, Fortaleza, Belo Horizonte e Manaus. Com base em uma subescala para TEA do instrumento K-SADS-PL foi possível estabelecer uma taxa de 1% de prováveis casos de TEA (43).

1.4 A PANDEMIA E O TEA

Há poucos relatos de casos clínicos de COVID-19 em pessoas com autismo. Nollace et al relataram 11 pacientes de 12 a 43 anos internados em uma unidade especializada em Paris. As manifestações clínicas mais comuns foram sinais do trato respiratório alto, diarreia, fadiga, febre, tosse e taquidispnéia. O tratamento foi sintomático, suplementação de oxigênio e antibiótico em um caso para infecção bacteriana. Apenas um caso necessitou de alteração da medicação psiquiátrica. Todos os casos se recuperaram e não houve alteração dos sintomas psiquiátricos próprios do autismo (44). Grossi e Terruzzi relataram um caso de infecção pelo coronavírus em uma criança autista de nove anos oligossintomática, ressaltando apenas a alta carga e o longo período de eliminação viral – 82 dias (45). É importante ressaltar que o autismo não é um fator de risco para a COVID-19 (46), exceto naquelas pessoas que têm comorbidades clínicas tais como diabetes, alterações imunológicas, ou outras doenças crônicas. Sendo assim, crianças e adolescentes com TEA apresentam sintomas semelhantes aos de outros jovens sem o transtorno. Porém, as características do autismo podem criar dificuldades na adoção das medidas preventivas, além de um risco aumentado de contágio, em

função da hiperreatividade sensorial (exploração pelo olfato, colocar objetos na boca e tocá-los, por exemplo).

Há vários estudos mostrando o impacto emocional do medo da doença e da morte por um agente novo e com frágeis medidas de controle, bem como os efeitos do isolamento e das perdas decorrentes da pandemia sobre a saúde mental dos indivíduos. O isolamento social adotado como forma de contenção da contaminação exige uma reestruturação da rotina que pode influenciar as pessoas autistas, sabidamente sensíveis a mudanças e alterações do seu dia a dia (47,48). Um estudo nacional realizado por Ravens-Sieberer et al para avaliar a saúde mental e a qualidade de vida de crianças e adolescentes neurotípicos na Alemanha, comparando dados pré e pós-pandemia, evidenciou que dois terços relataram estar altamente sobrecarregados durante a pandemia. Foi encontrado maior percentual de problemas mentais e níveis mais altos de ansiedade, especialmente em crianças de menor nível socioeconômico, imigrantes e os que moravam em espaços inferiores a 20 metros quadrados por pessoa (49). Uma meta-análise realizada por Racine et al durante o primeiro ano da pandemia também mostrou 25,2% de prevalência agrupada de sintomas depressivos e 20,5% de ansiedade, os quais representaram o dobro do estimado para o período pré-pandêmico (50).

A situação da pandemia tem ocasionado mudanças significativas na vida de todas as pessoas. No caso de pacientes com TEA, essa nova situação é ainda mais impactante. Os indivíduos com TEA gostam de rotinas preestabelecidas e têm dificuldade em se ajustar às mudanças. Portanto, manter uma rotina é fundamental, pois sua ruptura pode desencadear alterações emocionais e comportamentais, tornando-os mais irritados, agitados, ansiosos e até mesmo agressivos (47,48).

Diversos estudos foram realizados com o objetivo de analisar os possíveis efeitos da pandemia em pacientes com TEA. Amorim, em 2020, realizou um estudo de caso-controle através de um formulário que foi aplicado por telefone e internet com 43 responsáveis de pacientes com TEA e 56 responsáveis de pacientes neurotípicos – grupo controle, com diversas perguntas relacionadas aos possíveis efeitos da pandemia nessas crianças. A pesquisa constatou que as crianças autistas apresentaram alterações comportamentais significativas (72%), em comparação a 33% do grupo controle. A principal alteração relatada foi a ansiedade (41%). O impacto nas atividades escolares, desenvolvimento cognitivo, aprendizado e relações familiares foram semelhantes nos dois grupos. Por outro

lado, em relação ao estresse e ansiedade dos cuidadores, houve diferença significativa entre os dois grupos, sendo os cuidadores de crianças com TEA os que apresentaram mais episódios de estresse e ansiedade. Especificamente no grupo com TEA, as crianças que conseguiram manter uma rotina diária apresentaram níveis de estresse e ansiedade significativamente inferiores às que não mantiveram suas rotinas (51).

Nuñez fez um estudo transversal na Universidade Católica do Chile, com 118 responsáveis por crianças e adolescentes com TEA entre dois e 15 anos. O estudo foi realizado com a aplicação de um questionário online, através da plataforma Google Forms, entre agosto e outubro de 2020. O objetivo dessa pesquisa foi analisar alterações comportamentais na população de estudo no início da pandemia. Quase metade dos cuidadores (45%) notaram alterações comportamentais em seus filhos. Além disso, foi possível evidenciar que as crianças e os adolescentes cujos responsáveis já tinham algum distúrbio neuropsicológico antes da pandemia foram mais afetados do que aqueles cujos pais não tinham distúrbios neuropsíquicos; ou seja, apresentaram distúrbios comportamentais em maior frequência (52).

Colizzi relatou que a pandemia de COVID-19 aumentou o nível de estresse na população em geral, principalmente naqueles indivíduos com transtorno mental preexistente. Ele fez um estudo transversal, também através da aplicação de questionário online via Google Forms em abril de 2020, para 527 responsáveis de pacientes com TEA que residiam no norte da Itália. O questionário de 40 perguntas abordou questões sociodemográficas, o impacto da COVID-19 no bem-estar desses indivíduos e demandas para lidar com essa situação de pandemia. O autor concluiu que a maior parte dos familiares considerou difícil o período da pandemia, especialmente na estruturação da rotina das crianças envolvendo as atividades e períodos de descanso. Ele também constatou que houve um aumento de 35,5% na intensidade e de 41,5% na frequência de piora comportamental nesses pacientes quando comparados ao período pré-pandemia (53).

Outro estudo, uma coorte realizada em Barcelona por Lugo-Marín, contou com crianças, adolescentes e adultos com TEA, comparando o período pré e pós-pandemia, através da aplicação de dois instrumentos validados – CBCL e SCL-90-R. Esse estudo teve a participação de 72 pacientes e 32 cuidadores e concluiu que houve uma melhora nas questões psicopatológicas durante o *lockdown*, principalmente em adultos jovens. Para as crianças e adolescentes também houve uma melhora, porém sem significância estatística. Inesperadamente, a melhora no

comportamento foi relatada em maior frequência pelos cuidadores de crianças com TEA nível 2 dos que aqueles classificados como nível 1. Esse resultado pode ser explicado pelo fato de os pacientes nível 2 terem necessitado de um maior percentual de troca ou ajuste de medicação durante esse período, em comparação com aqueles de nível 1. Os pacientes com TEA nível 1 que mais se beneficiaram com o isolamento foram os com sintomas também de depressão. Uma melhora na alimentação também foi observada em todas as faixas etárias. O nível de estresse também melhorou durante o isolamento social, principalmente para os adultos jovens com TEA, enquanto para os cuidadores houve uma piora. Esse cenário pode ser explicado pelo fato de os pacientes com TEA terem dificuldade na interação social, portanto ficar em casa representaria, para eles, um ambiente mais seguro (54).

Manning fez uma pesquisa em Michigan através da aplicação de um questionário online com pacientes com TEA (incluindo crianças, adolescentes e adultos) e cuidadores desses pacientes. O estudo contou com a participação de 471 indivíduos e concluiu que tanto os pacientes com TEA nível 3 quanto seus cuidadores foram os mais afetados considerando o nível de estresse. O estresse foi associado principalmente ao medo de adoecer e ao desconhecimento sobre a doença, ao isolamento social e à interrupção das terapias (55).

Em Istambul, foi realizada uma pesquisa com 32 responsáveis por crianças e adolescentes com TEA para verificar o impacto causado pela pandemia nessa população. Foi utilizado um formulário com dados quantitativos e qualitativos através de entrevista por videochamada ou por telefone logo nas primeiras semanas de pandemia, de março a maio de 2020. Nesse estudo, a maioria dos responsáveis observou aspectos positivos associados ao isolamento, atribuídos a um maior convívio familiar, especialmente por um estreitamento na relação entre os pais e filhos. Foi relatada principalmente uma melhora nas habilidades comunicativas e no autocuidado (56).

Mutluer realizou um estudo transversal também na Turquia, com 87 pacientes com TEA (crianças, adolescentes e adultos), logo no início da pandemia, em maio de 2020, para responder a três hipóteses: 1) indivíduos com TEA têm uma menor compreensão sobre COVID-19 e suas medidas protetivas; 2) Os sintomas relacionados ao TEA, como alterações comportamentais, distúrbios do sono e distúrbios sensoriais pioraram durante a pandemia; e 3) o nível de estresse dos cuidadores aumentou durante o período. Em relação à primeira hipótese, foi concluído que, sim, eles têm menor compreensão, especialmente os não verbais.

Sobre a segunda hipótese, ele concluiu que houve piora no comportamento, mudanças nos hábitos de sono, surgimento de novas estereotípias, regressão na linguagem, piora na agressividade, na hipersensibilidade e mudanças no apetite. Em relação à terceira, o pesquisador constatou que os cuidadores apresentaram maior nível de estresse (57).

Na China, dados preliminares do início da pandemia, coletados com 3 mil famílias de pacientes com TEA, mostraram que 46% dos cuidadores apresentaram depressão, 44,67%, ansiedade e 44,62%, estresse, e que uma abordagem e suporte para essas famílias se mostrou urgente para reduzir o impacto físico e psicológico do momento (8). Também na China, Wang investigou o estresse psicológico em pais de crianças com TEA. O estudo do tipo caso-controle foi realizado em três províncias chinesas, no período de março a abril de 2020, através de um questionário online. Participaram 1.764 responsáveis por crianças com TEA e 4.962 responsáveis por crianças neurotípicas. Nesse estudo, concluiu-se que o estresse psicológico associado à pandemia de COVID-19 apresentou maior impacto nos responsáveis por pacientes com TEA. Além disso, estes também apresentaram maior nível de ansiedade, depressão e menor capacidade de resiliência (59).

No Brasil, até outubro de 2022, apenas dois estudos haviam sido publicados sobre crianças e adolescentes com TEA, no período da pandemia, para avaliar o impacto do isolamento social no comportamento desses pacientes. Outros foram publicados, porém são estudos de revisão bibliográfica sobre o assunto. O primeiro deles foi realizado em São Paulo por Pacheco e colaboradores, através de um questionário online baseado no DIR/Floortime, de abril a maio de 2020. Os resultados obtidos com 122 responsáveis por pacientes com TEA mostrou que, após 30 dias de quarentena, as crianças passaram a apresentar dificuldade em permanecer calmas e organizadas, passaram a ter dificuldade em iniciar interação com os responsáveis e apresentaram mais episódios de raiva e medo. Por outro lado, algumas passaram a compreender melhor seus limites e a se expressar melhor no que tange às expressões faciais (60).

Givigi et al, da Universidade Federal de Sergipe, realizaram um estudo através de um questionário de 21 perguntas enviado pelo Google Forms, no período de 3 de julho a 11 de agosto de 2020, para avaliar os efeitos do isolamento no comportamento de crianças e adolescentes com autismo. Os participantes foram 322 responsáveis por pessoas de dois a 19 anos com TEA, e o contato com os participantes foi feito por listas e grupos em sites de associações e redes

sociais. Os autores concluíram que 54% das crianças e adolescentes estavam muito incomodados com a permanência em casa imposta pela pandemia, pedindo muito para sair; 87% apresentaram mudanças no comportamento, sendo 68,6% mudanças negativas e 31,4% mudanças positivas (61).

Além de influenciar o comportamento de crianças e adolescentes com TEA, o isolamento social não só interrompeu o tratamento dos indivíduos, como também retardou o diagnóstico em pacientes com atraso global em investigação, muitas vezes em uma fase de importante plasticidade cerebral, podendo prejudicar a parte cognitiva e comportamental. Outro aspecto afetado pelo isolamento social foi a prática de atividade física, tanto ao ar livre quanto *indoor*, momento que serve como atividade moduladora e calmante.

Nesse contexto, como medida protetiva imposta pela pandemia, o uso de máscaras para esses pacientes é particularmente difícil, especialmente para aqueles com distúrbios sensoriais, em que o uso do item no rosto causa um enorme desconforto, e para os que não conseguem compreender a importância do mesmo. Além disso, as terapias que costumam mitigar esses desafios estiveram com acesso restrito no período de pandemia. Em curto prazo, a falta de acesso às terapias realizadas de forma presencial por profissionais qualificados pode levar a uma atribuição dessa tarefa aos responsáveis, gerando desgaste e estresse. A longo prazo, isso leva a perda de habilidades já adquiridas e alterações comportamentais nos pacientes (48).

Para mitigar esse cenário, algumas estratégias foram recomendadas: implementação de terapias, como sessões de fonoaudiologia, terapia ocupacional e ABA através de telemedicina para pacientes mais velhos e que tenham compreensão verbal, com sessões diárias através de powerpoint e compartilhamento de tela. E, para pacientes mais novos ou não-verbais, o treinamento parental diário para aplicação das técnicas aprendidas com os terapeutas nos pacientes. É importante aplicar o reforço positivo em casa quando esses pacientes conseguem concluir alguma tarefa solicitada, lembrando de fazer uma atividade/tarefa por vez. A confecção de um calendário, principalmente com aspectos visuais como desenhos e fluxogramas, ajuda na manutenção da rotina e faz com que o paciente consiga saber o que vai ocorrer no dia, tornando-o mais seguro. Nesse sentido, o ideal é dividir esse calendário diário em blocos como refeições, cochilos, brincadeiras, higiene e ajudas com atividades da casa. Determinar local e horário para cada atividade pode facilitar a compreensão de eventos diferentes (exemplo: refeições, estudo, brincadeiras) e, quando não for

possível manter a rotina, avisar à criança previamente sobre as mudanças no cotidiano, dando tempo para que ela possa se adaptar (47,48,62).

É importante explicar às crianças e adolescentes autistas sobre a pandemia, adaptando a linguagem, seja ela verbal ou não verbal – usando figuras ou vídeos, por exemplo, de forma simples e objetiva, para que eles também entendam o porquê de todas as mudanças no cotidiano (47,63). As novas práticas impostas pela pandemia, como a lavagem de mãos, devem ser estimuladas de forma simples e objetiva. O distanciamento, por exemplo, pode ser ensinado pedindo à criança para esticar os braços e dizendo a ela que essa é a distância que deve ser mantida entre as pessoas, por segurança. Os cuidadores podem estabelecer um sistema de recompensa para reforçar os comportamentos desejáveis (47). Para contornar o afastamento de familiares imposto pelo isolamento, o uso de internet e celular para efetuar videochamadas pode mitigar o distanciamento físico, contribuindo também para redução do estresse e ansiedade dos pacientes.

Para os cuidadores de pacientes com TEA, a pandemia pode ser ainda mais estressante já que, habitualmente, eles se sentem mais isolados. Na pandemia, com o acúmulo do *home office* aliado às demandas escolares e terapêuticas, a tendência é negligenciar suas próprias demandas em prol da criança ou adolescente autista (47,63). Além disso, pode haver um aumento na ansiedade dos responsáveis por demissões de seus empregos com conseqüente influência na economia familiar, muitas vezes impactando o acesso às terapias para seus filhos. Nessa perspectiva, é importante a implementação de programas de suporte através de plataformas online para intervenções através de ajustes de medicamentos e orientações sobre o comportamento dos pacientes com TEA (64).

2. JUSTIFICATIVA

Como profissional de saúde, pediatra e chefe de um serviço de atendimento exclusivo para pacientes com deficiências, observei modificações comportamentais nos pacientes com TEA atendidos no GAAPE, após o início da pandemia pela COVID-19. Dessa forma, vislumbrando um possível impacto da COVID-19 em crianças e adolescentes com TEA, essa pesquisa tornou-se relevante para identificar a relação entre TEA e o isolamento social causado pela pandemia.

A Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia (PNSPA), situada na Região dos Lagos do estado do Rio de Janeiro, presta atendimento aos militares da Marinha do Brasil e seus dependentes. Essa população tem acesso a boas condições sanitárias e a assistência médica e odontológica integral.

Em março de 2020, a disseminação do novo coronavírus foi considerada uma pandemia pela OMS e, como medida preventiva principal, além da lavagem das mãos e do uso de máscaras, foi instaurado o isolamento social. A quarentena foi um desafio para pais e filhos, pois além de ser uma situação inusitada, associou-se a um quadro de ansiedade que pode estar relacionado ao medo das consequências de uma infecção ainda pouco conhecida, às restrições das atividades rotineiras e às modificações nas relações de trabalho e na organização do núcleo familiar. As rotinas foram alteradas em todos os campos e o distanciamento protetivo dos membros mais idosos e grupos de risco certamente causou separações dentro das próprias famílias. O atendimento na PNSPA no início da pandemia foi suspenso por um breve período de três meses, de março a maio de 2020, para que fosse possível uma adaptação do serviço às novas demandas diante da COVID-19. Durante esse período, todas as crianças ficaram sem atendimento presencial, e os responsáveis receberam orientações pontuais através do telefone. Para pacientes com TEA, todas essas questões envolvidas no isolamento social agravaram ainda mais o curso dessa condição, já que sabemos o quanto é importante a manutenção de rotina para esses pacientes. Essas mudanças de rotina impostas pela quarentena, como o convívio íntimo das famílias num mesmo ambiente, que muitas vezes é restrito, em alguns casos causou sofrimento adicional às crianças. Além disso, a necessidade de intensificação de hábitos de higiene, que pode não ser compreendida, e a quebra na rotina das terapias puderam corroborar com a exacerbação dos sintomas comportamentais. Nessa perspectiva, todo o núcleo familiar foi afetado com essa nova dinâmica imposta.

De março de 2020 até março de 2022, após dois anos de pandemia, poucos estudos com a população brasileira foram publicados acerca da influência da pandemia em crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. Em busca realizada na plataforma PubMed, em 05 de fevereiro de 2022, foram encontrados apenas dois estudos (60, 61). Nessa perspectiva, este estudo foi fundamental, pois, ao se propor a avaliar a influência desse período em pacientes com TEA e seus familiares, possibilitou, a partir da análise crítica de seus resultados, a releitura das práticas e da tomada de decisões pelos profissionais de saúde, com o objetivo permanente de melhorar a assistência aos pacientes, em consonância com as propostas da Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia. As contribuições da pesquisa poderão ser, inclusive, reproduzidas em outros locais de assistência à saúde para pacientes com TEA, bem como utilizadas em situações epidemiológicas semelhantes que venham a determinar a necessidade de isolamento social e do uso de medidas preventivas.

3. OBJETIVOS

3.1 GERAL

- Avaliar a influência da pandemia de COVID-19 sobre o comportamento de crianças e adolescentes com TEA atendidos na PNSPA, no período de março de 2020 a março de 2021.

3.2 ESPECÍFICOS

- Descrever o perfil sociodemográfico dos pacientes com TEA acompanhados na PNSPA;

- Descrever a percepção dos responsáveis sobre as modificações comportamentais e emocionais causadas pelo isolamento social nos pacientes;

- Verificar a influência da pandemia de acordo com as variáveis: situação clínica, sexo, faixa etária, grau de isolamento social, atividades escolares e extracurriculares, terapias realizadas, uso de medicações, adoecimento na família, perda familiar e mudanças emocionais do cuidador.

- Verificar se houve diferença entre os pacientes que se submeteram ao isolamento social e os que não ficaram isolados, em relação às modificações comportamentais.

- Elaborar cartilha para os responsáveis por crianças e adolescentes autistas em tempos de pandemia e situações semelhantes de isolamento social.

4. MÉTODOS

4.1 TIPO DE ESTUDO

Este é um estudo transversal do tipo observacional e descritivo com os responsáveis por crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista acompanhadas pela PNSPA.

4.2 CENÁRIO DO ESTUDO

O Grupo de Avaliação e Acompanhamento de Pacientes Especiais (GAAPE) é uma Divisão do Departamento Médico da PNSPA criada em 2010, com a finalidade de atender a população de pacientes com diversos tipos de deficiência. O GAAPE atua como um centro de prevenção e reabilitação, que visa à inserção social das crianças com deficiência motora, visual, auditiva, emocional, social, linguagem e/ou aprendizagem. Possui prédio próprio, que fica dentro da Base Aeronaval de São Pedro da Aldeia, anexo à PNSPA. É composto por recepção, sala de espera, brinquedoteca, sala de reunião, dois consultórios médicos, sala de estimulação precoce, sala de integração sensorial, sala de atividades de vida diárias, refeitório e banheiro infantil adaptado. Como recursos terapêuticos, possui brinquedos, livros, aparelho de DVD, rolos, tatame, bolas terapêuticas, espelhos, materiais/equipamentos suspensos, standard, cama elástica, tubão, brinquedos sensoriais, mesinhas e piscina de bolas. É formado por uma equipe multiprofissional composta por médicos, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, fonoaudióloga, psicóloga e assistente social. Tem convênio com duas clínicas na região que também atendem os pacientes quando necessário, oferecendo psicomotricidade, psicopedagogia, hidroterapia, musicoterapia e terapia de família. No momento, esse serviço acompanha 225 pacientes, com amplo espectro de patologias. A mais prevalente delas é o Transtorno do Espectro Autista, representando aproximadamente 40% dos pacientes.

4.3 PERÍODO DO ESTUDO

Março de 2020 a novembro de 2022.

4.4 PERÍODO DE COLETA DE DADOS

Julho de 2021 a novembro de 2021.

4.5 POPULAÇÃO DO ESTUDO

Critérios de inclusão:

Pacientes entre dois e 18 anos de idade com diagnóstico de TEA (CID-10 F84), em acompanhamento no período de março de 2020 a março de 2021 atendidos na PNSPA.

Critérios de exclusão:

Pacientes entre dois e 18 anos de idade com diagnóstico de TEA (CID-10 F84), com outros diagnósticos clínicos associados, transferência para outra unidade durante o período de estudo ou desistência do tratamento.

4.6 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Para permitir maior exploração e conhecimento da repercussão do isolamento social proporcionado pela pandemia causado pelo novo coronavírus, a pesquisa foi realizada com os responsáveis através de um formulário semiestruturado (apêndice 1,) a partir do qual se processou análise dos dados com o objetivo de se conhecer o quanto a atual pandemia influenciou na rotina e comportamento desses pacientes e seus familiares e subsidiar ações que possam fornecer um melhor acompanhamento aos envolvidos.

O formulário foi composto por 51 perguntas, sendo 14 relacionadas a dados demográficos e 37 relacionadas à influência da COVID-19 em pacientes com TEA, em suas famílias, sistemas de apoio, dificuldades, necessidades e forma como que esses núcleos familiares vivenciaram o distanciamento social; e foi aplicado de forma presencial, após assinatura do TCLE (apêndice 2) pelo responsável.

A aplicação do instrumento de pesquisa com o responsável foi realizada no mesmo dia de consulta médica de rotina do paciente ou em dia de avaliação multidisciplinar pela equipe do GAAPE. O tempo aproximado para responder o formulário foi de 15 minutos, realizado no consultório médico do GAAPE, estando presentes somente o responsável e a pesquisadora. Todos os protocolos de segurança foram respeitados, como uso obrigatório de máscaras, higiene das mãos/uso de álcool 70% e distanciamento de 1,5m entre o entrevistador e o entrevistado, além de janelas abertas para possibilitar circulação do ar na sala.

As informações sobre nível de gravidade do autismo e terapias que estavam sendo feitas antes da pandemia foram extraídas de dados dos prontuários dos pacientes. Essa classificação de gravidade foi realizada por neuropediatra ou psiquiatra infantil assistente, baseada nos critérios preconizados pelo DSM-5. Os

prontuários ficam em arquivo próprio do GAAPE.

4.7 DEFINIÇÃO DE ISOLAMENTO SOCIAL PARA O ESTUDO

Neste trabalho, foi considerado isolamento social total o tipo de caso em que as crianças e adolescentes permaneceram em casa sem frequentar terapias presenciais, escola presencial e nem sair para atividades de lazer; e isolamento social parcial quando frequentavam terapias e saíam para lazer até três vezes por semana. Foi considerado como não tendo ficado em isolamento o paciente que frequentou terapias, além de sair para lazer mais do que três vezes na semana. Realizou-se a aplicação do instrumento de pesquisa pré-teste com sete responsáveis por pacientes com TEA que não faziam parte do grupo de estudo, com o objetivo de avaliar, testar e adequar o formulário.

4.8 CRITÉRIOS PARA CLASSIFICAÇÃO DO TEA

Foi utilizado como critério diagnóstico para classificação do TEA o que é preconizado pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – 5ª edição (DSM-5, p53). As seguintes características devem estar presentes:

- A) Critério A – Déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos.
- B) Critério B – Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, conforme manifestados por pelo menos dois dos seguintes:
 1. Movimentos motores, uso de objetos ou fala estereotipados ou repetitivos;
 2. Insistência nas mesmas coisas, adesão inflexível a rotinas ou padrões ritualizados de comportamento verbal ou não verbal;
 3. Interesses fixos e altamente restritos que são anormais em intensidade ou foco;
 4. Hiper ou hiporreatividade a estímulos sensoriais ou interesse incomum por aspectos sensoriais do ambiente.

Os sintomas devem estar presentes precocemente no período do desenvolvimento, devem causar prejuízo clinicamente significativo no funcionamento social, profissional ou em outras áreas importantes da vida do indivíduo no presente. Essas perturbações não podem ser explicadas por deficiência intelectual ou atraso global do desenvolvimento.

Os especificadores de gravidade classificam o TEA em três níveis, de

acordo com o nível de suporte necessário, sendo que a gravidade na comunicação social e nos comportamentos restritos e repetitivos deve ser avaliada de forma separada:

1. Nível 1 – exigindo apoio
2. Nível 2 – exigindo apoio substancial
3. Nível 3 – exigindo muito apoio substancial.

Essa classificação de gravidade pode variar de acordo com o contexto ou oscilar com o tempo (32).

4.9 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados foram avaliados de forma descritiva no software IBM SPSS Statistics 20. Os dados categóricos foram expressos como frequência absoluta e percentual e os dados numéricos foram avaliados quanto à normalidade. Caso os dados numéricos apresentassem distribuição normal, eram expressos em média e desvio padrão, caso contrário, em mediana e intervalo interquartil (IIQ). Para avaliação da associação entre as variáveis estudadas com a alteração de comportamento, utilizou-se o teste qui-quadrado ou teste exato de Fisher, sendo o nível de significância de 0,05. Além disso, foi utilizada a medida de associação de razão de prevalência (RP) para avaliar os fatores de risco para as mudanças de comportamento associadas ao isolamento social, a participação nas atividades escolares e a participação nas terapias.

4.10 QUESTÕES ÉTICAS

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Naval Marcílio Dias pelo parecer nº 4.732.059, emitido em 25 de maio de 2021, e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal Fluminense pelo parecer nº 4.742.652, emitido em 28 de maio de 2021 – CAEE: 46306421.9.3001.5243. Os procedimentos adotados nesta pesquisa obedeceram aos Critérios da Ética em Pesquisa com Seres Humanos conforme Resolução no. 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

5. RESULTADOS

5.1 DADOS DEMOGRÁFICOS

No período de março de 2020 a março de 2021, foram atendidos pelo Grupo de Avaliação e Acompanhamento de Pacientes Especiais (GAAPE) 155 pacientes. Destes, 64 tinham diagnóstico de TEA, representando 41,3% do total. Os outros 91 pacientes tinham os seguintes diagnósticos: retardo mental leve (11%), Síndrome de Down (8,3%), Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (5,8%), atraso global do desenvolvimento em investigação (5,1%), paralisia cerebral (4,6%), retardo mental moderado (4,6%), retardo mental grave (3,8%), transtornos específicos da linguagem (3,2%), surdez (2%), Transtorno Opositivo Desafiador (2%), Transtorno Específico das Habilidades Escolares (2%), retardo mental não especificado (2%), doença degenerativa muscular primária (1,3%), Síndrome de Turner (0,6%), agenesia do corpo caloso (0,6%), Transtorno Específico Misto do Desenvolvimento (0,6%), retardo mental profundo (0,6%) e Transtorno Dissociativo (0,6%).

Dentre os 64 pacientes com TEA, foram inicialmente excluídos 13, pelos seguintes motivos: início das terapias após março de 2020, transferência de cidade, alta das terapias e desistência do tratamento nesse período. Assim, o GAAPE acompanhou 51 crianças e adolescentes com TEA de março de 2020 a março de 2021. Desses 51 pacientes, foram excluídos dois por terem idade maior do que 18 anos e quatro por apresentarem outros diagnósticos associados ao autismo: um com retardo mental leve (CIDX F70), um com retardo mental grave (CIDX F72), um com história de Kernicterus (CIDX P57) e o último com encefalopatia autoimune (CIDX G04.8), chegando a uma amostra final de 45 indivíduos elegíveis para o estudo.

A Tabela 1 demonstra a caracterização dos pacientes e cuidadores que compuseram a amostra estudada. Foram aplicados 45 formulários, dos quais 36 foram respondidos pelas mães das crianças e adolescentes (80%) e nove foram respondidos pelos pais (20%).

Tabela 1 - Perfil de pacientes com TEA e seus responsáveis acompanhados na Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia (março de 2020 a março de 2021).

	n (%)
Grau de parentesco (respondedor do questionário)	
Mãe	36 (80,0)

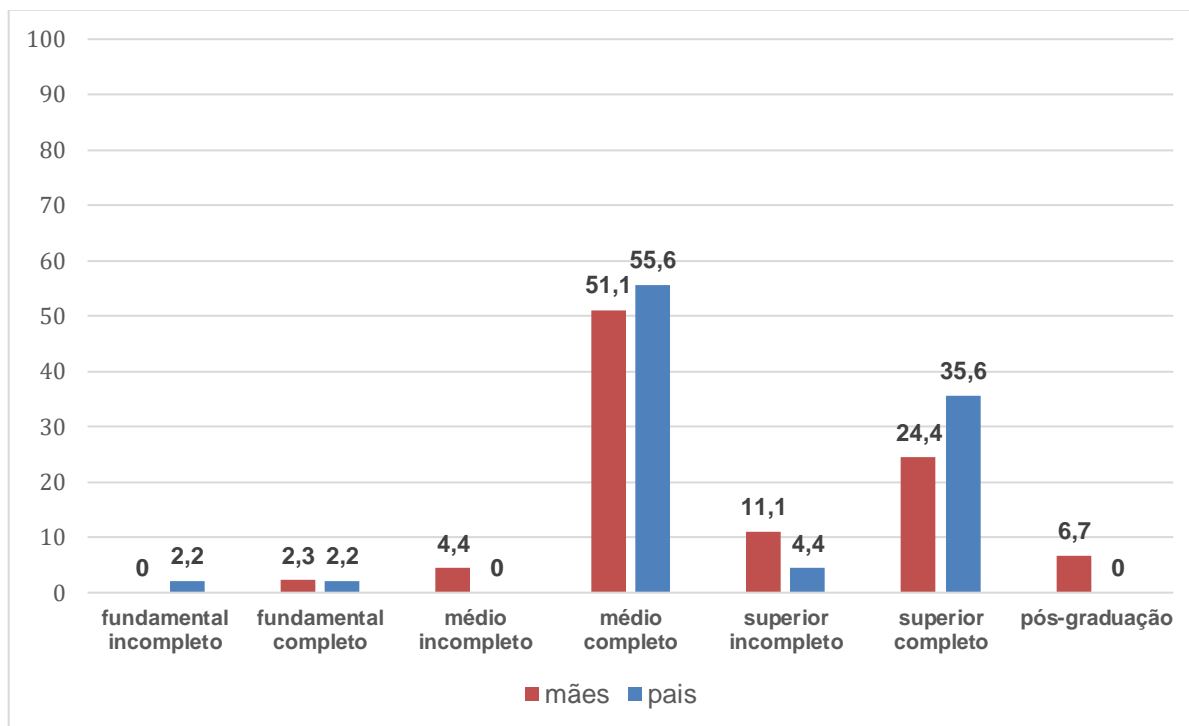
Pai	9 (20,0)
Principal cuidador	
Mãe	43 (95,6)
Pai	2 (4,4)
Sexo	
Masculino	39 (86,7)
Feminino	6 (13,3)
Idade (em anos), média ± desvio padrão	10,44 ± 3,90
Idade da mãe (em anos), média ± desvio padrão	41,69 ± 6,66
Idade do pai (em anos), média ± desvio padrão	45,13 ± 11,58
Estado civil dos pais	
Casados	38 (84,4)
Separados	1 (2,3)
Divorciados	4 (8,9)
Viúva(o)	2 (4,4)
Irmãos	
Não possui irmão	11 (24,4)
1 irmão	17 (37,8)
2 irmãos	14 (31,1)
3 irmãos	3 (6,7)
Número de habitantes no domicílio, mediana (IIQ)	4 (1)
Tipo de habitação	
Casa com quintal	39 (86,6)
Casa sem quintal	3 (6,7)
Apartamento	3 (6,7)
Nível do TEA	
1	26 (57,8)
2	13 (28,9)
3	6 (13,3)
Idade do diagnóstico (em anos), média ± desvio padrão	4,49 ± 2,18
História familiar de transtornos neuropsiquiátricos	
Sim	23 (51,1)
Não	22 (48,9)

IIQ: intervalo interquartil.

Em relação à história familiar, 23 responsáveis (51,1%) pelos pacientes do estudo relataram que havia histórico familiar de transtornos neuropsiquiátricos. O grau de parentesco mais citado foram os primos - 13 (57,7%), seguido por irmão - 4 (19,2%), tios - 3 (11,5%), avôs - 2 (7,8%) e mãe - 1 (3,8%), sendo a condição mais comum o TEA - 9 (38,7%), seguido pela esquizofrenia - 5 (22,6%), TDAH - 4 (16,1%), retardo mental - 3 (9,7%), síndrome de Down - 2 (6,5%), epilepsia - 1 (3,2%) e paralisia cerebral - 1 (3,2%).

A Figura 1 elucida o grau de escolaridade dos pais dos pacientes. Em relação à ocupação, a maior parte das mães é do lar - 28 (62,2%), seguida por psicopedagoga - 3 (6,7%). Já os pais são majoritariamente militares - 42 (93,3%).

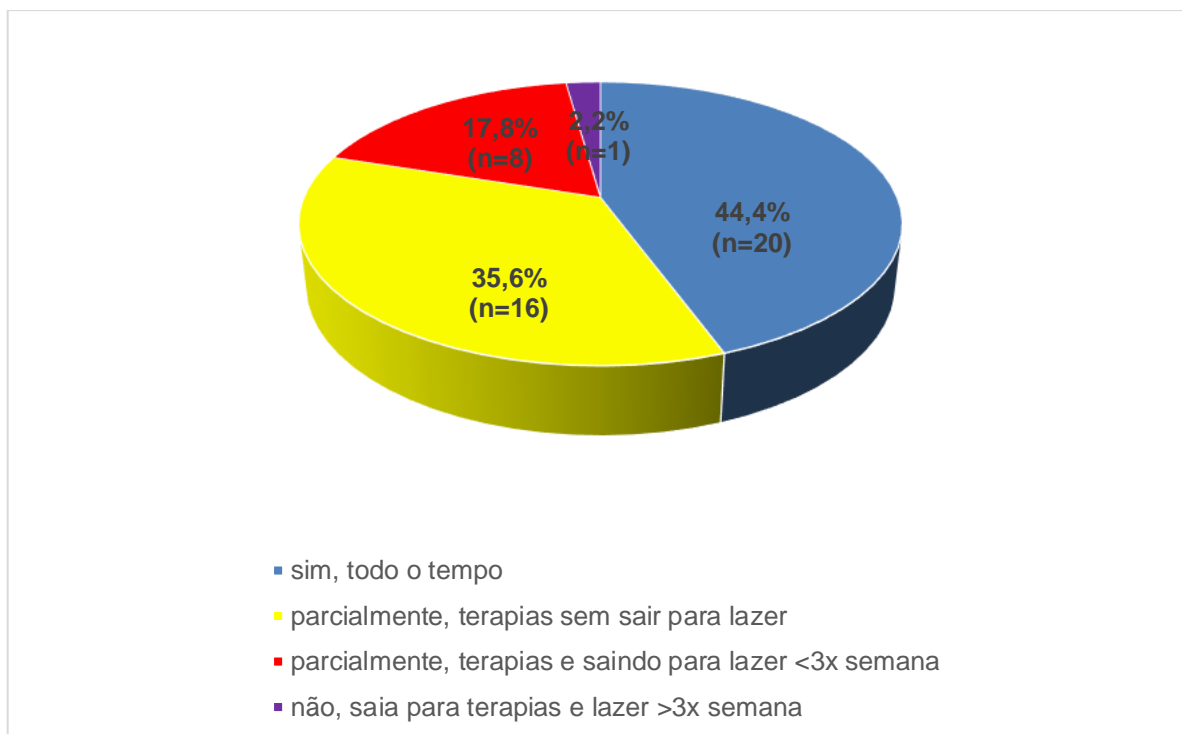
Figura 1 - Escolaridade dos pais dos pacientes (em porcentagem) com TEA acompanhados na Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia (março de 2020 a março de 2021).



5.2 DADOS RELATIVOS AO ISOLAMENTO SOCIAL DURANTE A PANDEMIA

A Figura 2 mostra como os pacientes se comportaram em relação ao isolamento social. Dos 24 pacientes em isolamento parcial, 16 apenas frequentaram as terapias sem sair para atividades de lazer (35,6%), e oito saíram para lazer menos de três vezes na semana (17,8%).

Figura 2 - Distribuição percentual dos pacientes com TEA de acordo com o tipo de isolamento social acompanhados na Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia (março de 2020 a março de 2021).



As questões sobre atividades escolares e extracurriculares durante a pandemia se encontram na Tabela 2. Quase todos os pacientes do estudo estavam matriculados em escola (95,6%). Dois pacientes (4,4%), embora matriculados, tiveram as atividades suspensas pela escola no período. Portanto, considerou-se 41 pacientes como tendo recebido suporte escolar. Vinte e dois (56,6%) pacientes dos 41 mantiveram as atividades escolares através de aulas online, 17 (41,5%) através de atividades enviadas para serem realizadas em casa e devolvidas na escola e dois (4,9%) através da forma híbrida – atividades online e atividades enviadas para casa. Nenhum paciente frequentou escola de forma presencial no período estudado. Sobre a adesão às atividades escolares, 13 (31,7%) sempre participavam, dez participavam frequentemente (24,4%) e 11 (26,8%) participavam ocasionalmente. Sete responsáveis (17,1%) responderam que seus filhos não participavam das atividades propostas pela escola.

Tabela 2 - Número e percentual de pacientes com TEA de acordo com a realização de atividades escolares e extracurriculares acompanhados na Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia (março de 2020 a março de 2021)

	n (%)
Estava matriculado na escola	
Sim	43 (95,6)
Não	2 (4,4)
Execução das tarefas escolares	41**
Online	22 (56,6)
Atividades enviadas para casa	17 (41,5)
Híbrida	2 (4,9)
Participação nas atividades escolares	41**
Sempre	13 (31,7)
Frequente	10 (24,4)
Ocasional	11 (26,8)
Nenhuma	7 (17,1)
Atividades extracurriculares antes da pandemia	
Sim	11 (24,4)
Não	34 (75,6)
Manutenção das atividades durante a pandemia	11
Sim	1 (9,1)
Não	10 (90,9)
Iniciou atividade durante a pandemia	
Sim	9 (20,0)
Não	36 (80,0)

**Excluí dois pacientes cuja escola suspendeu as atividades durante a pandemia e dois pacientes que não estavam matriculados em escola.

Quando analisamos a participação nas atividades escolares, foi observado que a probabilidade de um paciente que participou sempre ou frequentemente das atividades escolares apresentar mudanças no comportamento foi menor que a probabilidade dos que participaram ocasionalmente ou não participaram das atividades escolares. Dessa forma a participação nas atividades escolares se mostrou como um fator de proteção para a mudança de comportamento (RP = 0,86) (Tabela 3).

Tabela 3 - Relação entre participação nas atividades escolares e modificações comportamentais em pacientes com TEA acompanhados na Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia (março de 2020 a março de 2021)

	Modificou Comportamento (n)	Não modificou Comportamento (n)	Total(n)
Participava das atividades escolares (n)	19	4	23
Não participava das Atividades escolares (n)	21	1	22
	40	5	45

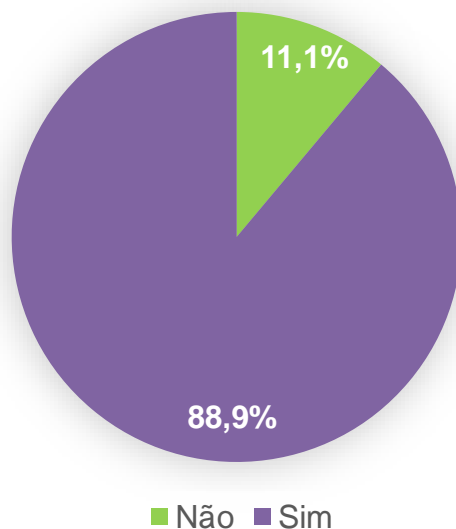
*(RP=0,86)

Analisando as atividades extracurriculares, 34 pacientes (75,6%) não faziam atividades extracurriculares. Dos 11 (24,4%) que faziam alguma atividade (natação, futebol, luta, ballet, surf, música e vôlei), apenas um manteve essa prática (música) mesmo durante a pandemia. Sobre a introdução de novas atividades no período, nove pacientes (20%) iniciaram novas atividades extracurriculares como luta, informática, natação, inglês, ciclismo, música e musculação.

5.3 DADOS RELATIVOS A ALTERAÇÕES DE COMPORTAMENTO EM DECORRÊNCIA DA PANDEMIA DE COVID-19

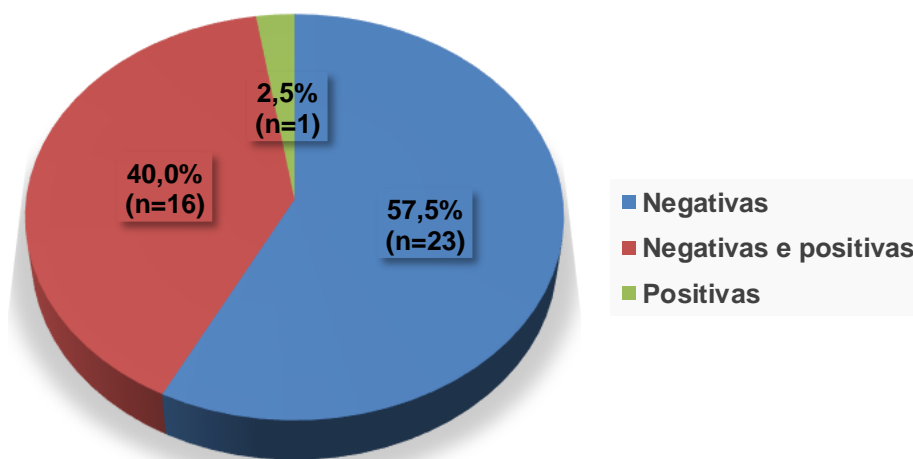
Com relação às alterações no comportamento, observou-se que a maioria - 40 (88,9%) apresentou mudanças, enquanto cinco (11,1%) não apresentaram modificações comportamentais (Figura 3).

Figura 3 – Frequência relativa de modificações comportamentais em pacientes com TEA acompanhados na Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia (março de 2020 a março de 2021).



A Figura 4 apresenta os tipos de modificações comportamentais nos 40 pacientes que apresentaram algum tipo de mudança.

Figura 4 – Distribuição percentual dos pacientes com TEA de acordo com as modificações comportamentais acompanhados na Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia (março de 2020 a março de 2021).



A Tabela 4 mostra as principais modificações relatadas pelos responsáveis.

Tabela 4 - Descrição das alterações comportamentais dos pacientes com TEA acompanhados na Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia (março de 2020 a março de 2021).

Modificações Comportamentais (n=40)	n (%)
Negativas	
Oscilação de humor	21 (52,5)
Agitação	19 (47,5)
Ansiedade	19 (47,5)
Insônia	14 (35)
Introspecção	10 (25)
Agressividade	9 (22,5)
Piora/surgimento de estereotipias	6 (15)
Regressão em habilidades adquiridas	6 (15)
Piora dos hábitos alimentares	4 (10)
Outras modificações negativas	2 (5)
Positivas	
Aquisição de novas habilidades	10 (25)
Melhora na comunicação	6 (15)
Outras modificações positivas	7 (17,5)

Nenhum responsável observou melhora no padrão do sono ou melhora/redução das estereotipias. Sete responsáveis (17,5%) afirmaram outras mudanças comportamentais positivas: melhora nos hábitos alimentares, paciente permaneceu mais calmo em casa pelo menor contato social, melhora na escrita e na leitura, maior independência para atividades da vida diária, melhora na concentração e maior proximidade/carinho com a família. Dois responsáveis (5%) relataram outros comportamentos negativos: surgimento de medos e piora na rigidez comportamental.

Dentre os pacientes que apresentaram modificações comportamentais, 14 responsáveis (35%) afirmaram que foram necessários alguns ajustes na rotina/casa para uma melhor adequação ao cenário imposto pela pandemia. Sete responsáveis referiram mudança para uma casa maior ou ampliação da moradia, e três relataram necessidade de aumento nas sessões de terapias. Outras adaptações foram: necessidade de explicadora em casa, planejamento de rotina, auriculoterapia e prática de atividades ao ar livre com maior frequência.

Sobre o uso de medicações, na Tabela 5 podemos ver que 22 pacientes (48,9%) usavam medicação regular e 23 (51,1%) não usavam medicação. Dentre as medicações, a risperidona foi a mais utilizada (15 pacientes), seguida da melatonina e da periciazina (ambas referidas por três responsáveis). Outras medicações em uso foram aripiprazol, piracetam, alprazolam, topiramato,

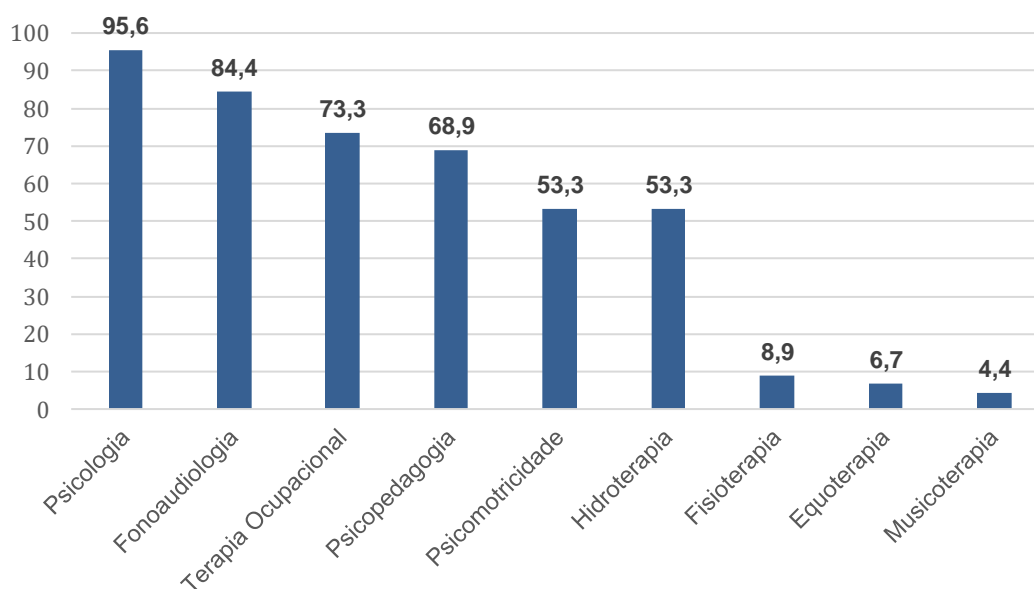
clormipramina, sertralina e clonazepam. Nesse cenário, 13 pacientes (59% dos que utilizavam medicação) necessitaram de ajustes nos remédios. Os motivos para alterações nos medicamentos foram as modificações comportamentais em 11 pacientes (representando 84,6% dos que necessitaram de algum ajuste medicamentoso) e ganho de peso em dois pacientes.

Tabela 5 – Distribuição dos pacientes com TEA de acordo com uso de medicação acompanhados na Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia (março de 2020 a março de 2021).

	n(%)
Medicação regular	
Não	23 (51,1)
Sim	22 (48,9)
Alteração do medicamento	
Não	9 (41)
Sim	13 (59)
Motivo para alteração do medicamento	
Ganho de peso	2 (15,4)
Mudança de comportamento	11 (84,6)

Com relação às terapias realizadas antes da pandemia, notou-se que a maioria realizava psicoterapia (95,6%, n=43), fonoaudiologia (84,4%, n=38) e terapia ocupacional (73,3%, n=33) (Figura 5).

Figura 5 – Distribuição percentual das terapias realizadas pelos pacientes com TEA acompanhados na Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia antes da pandemia.



Os 45 pacientes ficaram sem terapias durante um período de três meses

por suspensão dos atendimentos na PNSPA. Quando houve retorno dos atendimentos, 18 responsáveis (40%) optaram por mantê-los interrompidos, 11 (24,4%) reiniciaram as terapias de forma presencial, 13 pela forma online (28,9%) e três na modalidade híbrida (6,7%). Dos 18 pacientes que ficaram sem terapias, dez responsáveis decidiram retorná-las em espaço de tempo de três a seis meses, sendo que sete pela forma presencial, um pela modalidade online e dois pela forma híbrida. Oito não retornaram às terapias durante o período do estudo (17,8%). Utilizando a Razão de Prevalência para avaliar a probabilidade de um paciente que retornou às terapias (independente do tempo de interrupção) apresentar modificações comportamentais em relação aos que não retornaram, encontramos um resultado de 0,86. Dessa forma, conclui-se que a o retorno às terapias se mostrou como fator protetor para modificações no comportamento (Tabela 6).

Tabela 6 - Relação entre terapias e modificações comportamentais em pacientes com TEA acompanhados na Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia (março de 2020 a março de 2021).

	Modificou Comportamento (n)	Não modificou Comportamento (n)	Total (n)
Mantiveram/retornaram às terapias (n)	32	5	37
Não retornaram às terapias (n)	8	0	8
	40	5	45

*(RP=0,86)

Nesse cenário, 19 responsáveis optaram por terapia na modalidade online (somando os exclusivamente online com os pacientes que faziam na forma híbrida – online e presencial). Quando avaliamos a participação durante as terapias online, desses 19, dez sempre participavam (52,7%), quatro participavam frequentemente (21%), quatro ocasionalmente (21%) e um não participava, ainda que o responsável oferecesse (5,3%). Entretanto, quando perguntamos pela preferência entre a modalidade presencial e a online entre os 19 pacientes, 63,2% dos responsáveis responderam que os pacientes preferiram a modalidade presencial (Tabela 7).

Tabela 7 – Distribuição das terapias dos pacientes com TEA de acordo com sua caracterização acompanhados na Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia (março de 2020 a março de 2021).

	n (%)
Terapias mantidas após retorno dos atendimentos	
Não	18 (40,0)
Sim, presenciais	11 (24,4)
Sim, online	13 (28,9)
Sim, híbrido	3 (6,7)
Participação na terapia online (n= 19)	
Não	1 (5,3)
Ocasionalmente	4 (21,0)
Frequentemente	4 (21,0)
Sempre	10 (52,7)
Execução da terapia online (n=19)	
Melhor que presencial	7 (36,8)
Pior que presencial	12 (63,2)

A Tabela 8 evidencia as características do âmbito domiciliar. Não houve mudança na composição familiar na maioria dos casos (86,7%). Dentre os casos em que houve alguma modificação, a mais comum foi a separação dos pais (6,7%). Sete responsáveis (15,5%) necessitaram de apoio através de psicoterapia, três (6,7%) de psiquiatria e três (6,7%) de apoio de amigos e familiares. Além disso, a dificuldade financeira foi relatada por 40% dos responsáveis. Dentre os militares, todos tiveram modificação da carga horário de trabalho no início da pandemia, em quantidade e tempo distintos. Oito responsáveis (17,8%) necessitaram de uma redução adicional na carga horária do trabalho.

Durante o período do estudo 31,1% dos responsáveis tiveram COVID e, destes, um necessitou de internação. Dos 45 pacientes do estudo, oito tiveram COVID confirmada (17,8%) e nenhum necessitou de internação. Cinco responsáveis (11,1%) relataram perda familiar por COVID. Nesses cinco casos, dois pacientes ficaram tristes e introspectivos pela perda; os outros três não compreenderam a situação.

Tabela 8 – Distribuição das terapias dos pacientes com TEA acompanhados na Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia, de acordo com a caracterização no âmbito familiar e suas repercussões associadas ao adoecimento por COVID-19 (março de 2020 a março de 2021).

	n (%)
Mudança na composição familiar	
Não	39 (86,7)
Sim	6 (13,3)
Qual mudança familiar	
Separação dos pais	3 (6,7)
Novo membro familiar residindo no domicílio	2 (4,4)
Saída de algum familiar que residia com o paciente no domicílio	1 (2,2)
Não se aplica	39 (86,7)
Dificuldade financeira	
Não	27 (60,0)
Sim	18 (40,0)
Redução na carga horária do responsável militar	
Não	37 (82,2)
Sim	8 (17,8)
Responsáveis necessitaram de apoio	
Sim	10 (22,2)
Não	35 (77,8)
Responsável teve COVID	
Não	31 (68,9)
Sim	14 (31,1)
Responsável internou	
Não	13 (92,9)
Sim	1 (7,1)
Paciente teve COVID	
Não	37 (82,2)
Sim	8 (17,8)
Paciente internou	
Não	8 (100,0)
Sim	0 (0,0)
Perda familiar por COVID	
Não	40 (88,9)
Sim	5 (11,1)

Foi avaliado se houve associação entre sexo, nível do TEA, isolamento social, alterações medicamentosas e número de irmãos, com as alterações de comportamento dos pacientes (Tabela 9). Observou-se que os cinco pacientes que não apresentaram alterações comportamentais são do sexo masculino e TEA nível 1. Entretanto, não foi evidenciada significância estatística em nenhuma dessas associações. Ou seja, houve modificações comportamentais independente do sexo, nível do TEA, do número de irmãos, necessidade de alterações medicamentosas e do isolamento social. No entanto, observou-se diferença na distribuição dos dados em relação ao tipo de atividade escolar (p-valor 0,043), em que houve mais casos de mudança de comportamento nos pacientes em ensino

online, em atividades para casa e em nos casos que a escola não manteve as atividades pedagógicas.

Tabela 9 – Fatores associados à alteração de comportamento de pacientes com TEA acompanhados na Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia (março de 2020 a março de 2021).

	Alteração de comportamento		p-valor
	Sim	Não	
Sexo			
Masculino	34 (75,6)	5 (11,1)	0,471
Feminino	6 (13,3)	0	
Nível do TEA			
1	21 (46,7)	5 (11,1)	0,128
2	13 (28,9)	0	
3	6 (13,3)	0	
Isolamento			
Não ficou em isolamento, saía para terapias e lazer	1 (2,2)	0	0,553
Sim, todo o tempo, não frequentava terapias nem lazer	18 (40)	2 (4,4)	
Parcialmente, frequentava apenas as terapias sem sair para lazer	15 (33,5)	1 (2,2)	
Parcialmente, frequentava as terapias e saía para lazer <3x semana	6 (13,3)	2 (4,4)	
Escola manteve atividades			
Sim, de forma online	22 (48,9)	0	0,043*
Sim, de forma híbrida	1 (2,2)	1 (2,2)	
Sim, através de atividades para casa	14 (31,2)	3 (6,7)	
Não	2 (4,4)	0	
Não se aplica	1 (2,2)	1 (2,2)	
Alteração de medicamentos			
Não	8 (17,8)	1 (2,2)	0,280
Sim	13 (28,9)	0	
Não se aplica	19 (42,2)	4 (8,9)	
Número de irmãos			
Não ter irmão	10 (22,2)	1 (2,2)	0,903
1 irmão	15 (33,5)	2 (4,4)	
2 irmãos	12 (26,6)	2 (4,4)	
3 irmãos	3 (6,7)	0	

*Teste qui-quadrado estatisticamente significativo

Utilizando a razão de prevalência, quando avaliamos a relação de modificações comportamentais com isolamento social considerando dois grupos - pacientes que ficaram em isolamento total e os que não ficaram em isolamento total (incluídos aqui os que relataram isolamento parcial e o que não ficou em isolamento) -, não houve diferença significativa na prevalência entre os dois (RP=1,02) (Tabela 10).

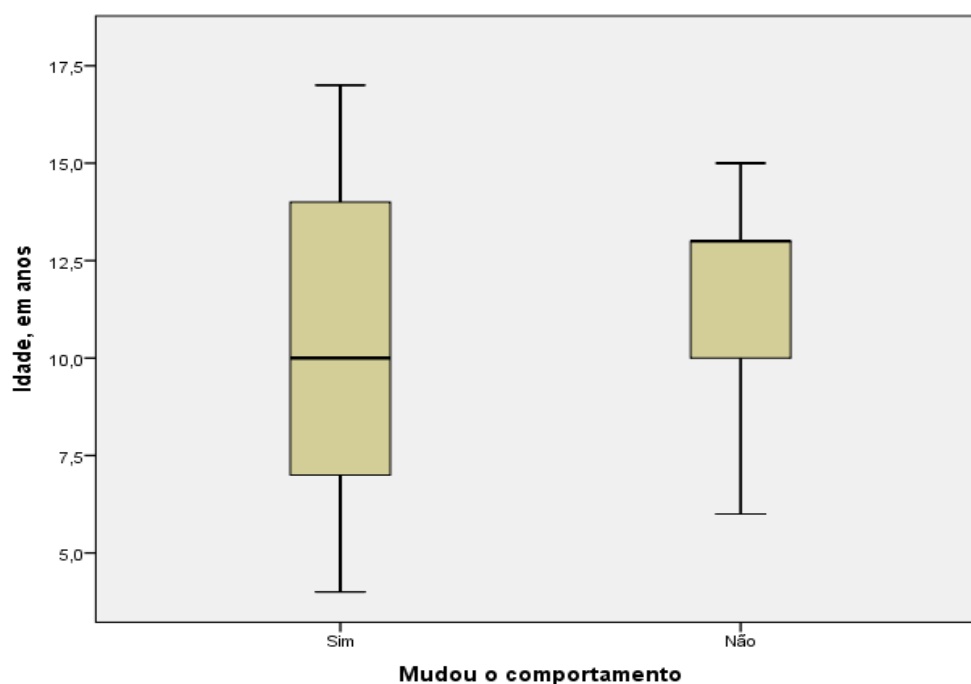
Tabela 10 - Relação entre isolamento e modificações no comportamento de pacientes com TEA acompanhados na Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia (março de 2020 a março de 2021).

	Modificou Comportamento (n)	Não modificou Comportamento (n)	Total (n)
Isolamento total (n)	18	2	20
Não ficaram em isolamento total (n)	22	3	25
	49	45	45

*(RP=1,02)

A Figura 6 elucida a comparação das idades conforme mudança de comportamento dos pacientes. Pode-se observar que não houve diferença significativa entre os grupos (mudança de comportamento: $10,33 \pm 3,97$; sem mudança de comportamento: $11,40 \pm 3,51$; p-valor = 0,460).

Figura 6 - Comparação da idade entre os pacientes conforme mudança de comportamento em pacientes com TEA acompanhados na Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia (março de 2020 a março de 2021).



As Tabela 11 e 12 mostram a associação de comportamentos positivos e negativos com a mudança de comportamento, respectivamente. Não foi observada diferença significativa para os comportamentos positivos (Tabela 11).

Tabela 11 - Associação entre comportamentos positivos e mudanças de comportamento em pacientes com TEA acompanhados na Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia (março de 2020 a março de 2021).

	Alteração de comportamento		p-valor
	Sim	Não	
Melhora na comunicação verbal e ou não verbal			
Não	34 (75,6)	5 (11,1)	0,471
Sim	6 (13,3)	0	
Melhora no padrão do sono			
Não	40 (88,9)	5 (11,1)	-
Sim	0	0	
Redução das estereotípias			
Não	40 (88,9)	5 (11,1)	-
Sim	0	0	
Aquisição de novas habilidades			
Não	30 (66,7)	5 (11,1)	0,266
Sim	10 (22,2)	0	
Outros			
Não	33 (73,3)	5 (11,1)	0,410
Sim	7 (15,6)	0	

Teste Exato de Fisher

Para os comportamentos negativos, a oscilação de humor apresentou significância estatística (p-valor 0,035) (Tabela 12).

Tabela 12 - Associação entre comportamentos negativos e mudanças de comportamento em pacientes com TEA acompanhados na Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia (março de 2020 a março de 2021).

	Alteração de comportamento		p-valor
	Sim	Não	
Agitação			
Não	21 (46,7)	5 (11,1)	0,054
Sim	19 (42,2)	0	
Insônia			
Não	26 (57,8)	5 (11,1)	0,139
Sim	14 (31,1)	0	
Ansiedade			
Não	21 (46,7)	5 (11,1)	0,054
Sim	19 (42,2)	0	
Agressividade			
Não	31 (68,9)	5 (11,1)	0,309
Sim	9 (20)	0	
Piora/surgimento de novas estereotipias			
Não	34 (75,6)	5 (11,1)	0,471
Sim	6 (13,3)	0	
Introspecção			
Não	30 (66,7)	5 (11,1)	0,266
Sim	10 (22,2)	0	
Oscilação de humor			
Não	19 (42,2)	5 (11,1)	0,035*
Sim	21 (46,7)	0	
Mudança de hábitos alimentares			
Não	36 (80)	5 (11,1)	0,613
Sim	4 (8,9)	0	
Regressão em habilidade já adquiridas			
Não	34 (75,6)	5 (11,1)	0,471
Sim	6 (13,3)	0	
Outros			
Não	40 (88,9)	5 (11,1)	0,796
Sim	2 (4,4)	0	

Teste Exato de Fisher.

6. DISCUSSÃO

A pandemia causada pela COVID-19 representou um grande desafio para a sociedade contemporânea, promovendo mudanças drásticas na forma de viver, de se relacionar e entender o mundo. Até 12/08/2022, houve 585.950.085 casos confirmados e 6.425.422 mortes (65). Essa situação de saúde pública alarmante, requereu resposta urgente para a qual os governos e a sociedade não estavam preparados. A necessidade de distanciamento e o isolamento social, determinados pela alta transmissibilidade do vírus, afetaram globalmente a realidade da população, com impactos econômicos, políticos, sociais, físicos e psíquicos. A suspensão das atividades escolares e de creches, a restrição ao comércio, a suspensão de atividades de lazer, a restrição nos meios de transporte, as alterações nas jornadas de trabalho, a instituição do “home-office”, dentre outras modificações, levaram não somente à instabilidade econômica, ao desemprego, mas também a impactos na saúde mental de idosos, adultos e crianças. Nestas últimas, estudos apontaram alteração do sono, irritabilidade, dificuldade de concentração, tédio, alteração na alimentação, dentre outras consequências (55, 56, 66). Os familiares, também afetados pela pandemia, nem sempre estiveram preparados para identificar e enfrentar tais situações (59). Nas crianças com TEA, esse panorama mostrou-se ainda mais evidente, porque, em geral englobou a piora das dificuldades já existentes, em uma família também fragilizada pelo impacto da pandemia (51, 59).

Neste trabalho, avaliamos a influência da pandemia causada pela COVID-19 em 45 crianças com TEA atendidas em um centro especializado da Marinha do Brasil, na Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia. Essa condição traduz uma população com características socioeconômicas semelhantes, uma vez que todas vivem em uma cidade de médio porte, são dependentes de militares, com assistência médica e odontológica asseguradas, boas condições de moradia e responsáveis com emprego estável. Alguns estudos têm demonstrado a relação direta da prevalência de TEA e indireta da capacidade intelectual dessa população com o status socioeconômico (67, 68). É fato que a situação econômica e o acesso a serviços de saúde de qualidade estão intimamente interligados e, no caso do grupo estudado, todos tiveram acesso garantido a serviço especializado – o GAAPE.

Os formulários foram respondidos em sua maioria pelas mães, que eram as principais cuidadoras das crianças; dado semelhante aos demais estudos (51, 52,

54, 59, 61). À parte de as mulheres serem historicamente as principais cuidadoras dos filhos, neurotípicos ou não, no caso da população militar, isso se torna ainda mais evidente. No nosso estudo, 43 (95,6%) responsáveis militares são os pais dos pacientes e somente duas mães são as responsáveis militares. Dessa forma, devido às transferências de cidade frequentes dos militares, inerentes à profissão, há uma dificuldade para essas mães (casadas com militares) se inserirem no mercado de trabalho, reforçando ainda mais o papel de principal cuidadora.

Os pacientes eram majoritariamente masculinos, concordando com dados de estudos de revisão da literatura (23, 28, 34), que aponta o sexo masculino como sendo o mais prevalente na população com TEA. Fombonne publicou uma pesquisa que revisou vinte e três estudos epidemiológicos de TEA em língua inglesa entre 1966 e 1998 e observou que a média da relação entre a prevalência no sexo masculino/feminino foi de 3,8:1(69). Messinger *et al*/ publicaram um estudo que foi realizado através da coleta de dados de 1824 crianças com TEA atendidas em 15 locais distintos na Califórnia, e observaram uma proporção de 3,2:1 na prevalência entre sexo masculino/feminino (70).

Com relação à habitação, a maioria reside em casas com média de quatro habitantes por domicílio e com quintal - o que pode ter favorecido para uma menor percepção de confinamento. No caso específico da população estudada, em São Pedro da Aldeia, a Marinha oferece casas em uma vila militar, na qual há espaços de recreação, diferentemente do que a maior parte da população tem acesso. Diversos estudos têm ressaltado a importância de espaços externos e naturais na saúde mental de crianças neurotípicas ou não (55, 71, 72). Na pesquisa de Manning *et al*, foi observado que estar confinado em um apartamento durante o dia todo foi um dos fatores estressores apontado pelos entrevistados (55). Na nossa casuística, a maioria possui irmão (75,6%); entretanto, esse dado não teve relação com as modificações no comportamento dos pacientes. Mumbardó-Adam *et al* publicaram um estudo realizado no norte da Espanha com 47 familiares de crianças com TEA durante a pandemia e mostraram que a maior proporção das famílias era composta por quatro pessoas, morava em casas com pequeno jardim ou terraço, e não houve diferença nas dificuldades em lidar com as crianças com TEA em relação a ser o único filho ou a ter irmãos, dados semelhantes aos nossos (72).

No presente estudo, mais da metade dos pacientes apresentava TEA nível 1, com história familiar de transtornos neuropsiquiátricos, principalmente em primos, nos quais o TEA também era a condição mais comum. Esses dados são similares aos da literatura científica, em que o TEA é associado à história familiar

de transtornos neuropsiquiátricos. Um estudo realizado por Xie *et al* em 2019, na Suécia, identificou história familiar de transtornos neuropsiquiátricos em 63,1% de uma coorte de 10927 pacientes com TEA (66). Um estudo de caso-controle, realizado por Jokiranta *et al* na Finlândia, contou com a participação de 4713 mães de pacientes com TEA e 18773 controles e mostrou que a incidência de transtornos neuropsiquiátricos nas mães dos pacientes com TEA foi o dobro do que a observada nas mães dos pacientes sem diagnóstico de TEA (73).

Especialmente na população de pacientes com TEA, cumprir as medidas de isolamento pode ser mais difícil por características inerentes ao autismo como: dificuldade de linguagem, dificuldades em compreender e seguir comandos, entender e usar as palavras. Portanto, entender a importância de permanecer em casa pode ser particularmente desafiador (47, 48). O isolamento social total foi relatado em 44,4% dos pacientes. Não houve relação estatisticamente significativa entre isolamento social e modificações no comportamento; 88,9% tiveram alterações de comportamento independente de terem ficado ou não em isolamento. Possivelmente, outros fatores estiveram associados às modificações comportamentais.

Deve-se chamar atenção que o presente estudo coletou dados em período de um ano e, que as recomendações governamentais sobre isolamento sofreram modificações nesse período. No estudo de Amorim *et al*, cerca de 40% das crianças ficaram em isolamento, dado semelhante à nossa casuística (51). Já Mutluer *et al*, observaram que 55% estiveram em isolamento domiciliar e Givigi *et al* detectaram isolamento em 96% da amostra (57, 61). Entretanto, é importante ressaltar que esses três estudos foram realizados em 2020, no início das medidas restritivas da pandemia.

A modificação no comportamento foi observada em quase 90% dos pacientes do estudo, percebidas como negativas em mais da metade. A oscilação do humor, a agitação, a ansiedade e a insônia foram as mais prevalentes ($\geq 35\%$), sendo que a primeira apresentou significância estatística (p-valor 0,035). Amorim *et al* (51) encontram 72% de alterações comportamentais significativas, sendo a ansiedade a mais frequente (41%). Em nossa casuística, o percentual de ansiedade foi semelhante. O estudo de Mutluer *et al* mostrou que a frequência de piora/surgimento de novas estereotipias e piora no padrão do sono foram semelhantes aos nossos resultados. Os percentuais de agitação, agressividade e mudanças nos hábitos alimentares foram superiores aos da nossa casuística (57). Já o estudo de Givigi *et al* (61), embora tenha encontrado uma frequência

semelhante de modificação comportamental, verificou que o percentual de modificações negativas foi superior. Nuñez *et al* observaram que 44,9% relataram aumento na frequência e na intensidade de problemas comportamentais (52). Da mesma forma, Colizzi *et al* concluíram que houve um aumento de 35,5% na intensidade e de 41,5% na frequência de piora comportamental em relação ao período pré-pandemia (53).

Nos vários estudos, essas modificações consideradas como negativas estão intimamente relacionadas às mudanças na rotina, à dificuldade ou falta de acesso às terapias e consultas médicas, à redução no tempo de lazer e atividades ao ar livre, às mudanças na rotina escolar e a uma alteração na dinâmica familiar (58, 61, 74, 75). Uma observação que deve ser feita em relação aos estudos é que a avaliação da influência da pandemia nos pacientes foi feita através do relato dos responsáveis, ou seja, trata-se de uma observação indireta, que passa pela percepção dos pais sobre o comportamento dos filhos. No contexto da pandemia, a percepção do responsável pode ter sido influenciada pelo estresse inerente a esse período, já que diversos estudos apontaram um aumento significativo no estresse dos cuidadores (55, 58, 59, 76).

No presente estudo, além de modificações negativas, 40% observaram também modificações positivas e 4,4% apenas modificações positivas; entretanto, essas modificações não mostraram significância estatística. Dado semelhante foi descrito por Lugo-Marín *et al*, que observaram mudança comportamental positiva em crianças e adolescentes, também sem significância estatística, ressaltando que a diminuição das demandas sociais determinadas pelo *lockdown* poderia justificar esse resultado. No mesmo estudo, o nível de estresse melhorou dentre os adultos jovens e houve uma melhora na alimentação de todas as faixas etárias (54). Meral observou, em sua pesquisa, melhora na comunicação verbal atribuída à oportunidade de monitorar de perto as habilidades de linguagem e especificamente à presença do pai em casa, dando maior chance de interagir com a criança através do diálogo. Ele também constatou aquisição de novas habilidades, especialmente relacionadas ao autocuidado, com frequências semelhantes à nossa casuística. Meral também viu aumento na interação entre os irmãos e oportunidade de maior convívio familiar (56). Givigi *et al* também observaram modificações positivas em 31,4% em seu estudo, destacando-se: brincar melhor e expressar-se melhor (61). Cahapay *et al* citam, em um estudo filipino, que esses ganhos podem ser explicados por convívio maior com o núcleo familiar, permitindo maiores trocas entre pais e filhos. Os pais participaram mais das atividades escolares em casa e

puderam incluir seus filhos nas atividades da rotina doméstica (77).

Os estudos em geral relacionaram as modificações comportamentais positivas com os seguintes fatores: o ambiente doméstico permite uma programação individualizada e isso diminui a ansiedade; em casa há uma diminuição das distrações; o isolamento reduz drasticamente o convívio social, que pode ser bastante incômodo; há menos estímulos sensoriais; maior tempo de convívio com a família e possibilidade de implementar práticas de atividades mais calmas (54, 56, 61, 78).

Nenhum paciente no período estudado frequentou escola presencialmente, ou seja, 100% dos que estavam matriculados em escola tiveram sua rotina escolar modificada, diferente da maioria dos outros países em que as atividades presenciais retornaram em meados de abril de 2020 (79, 80). Este pode ser fator crucial associado às modificações comportamentais. Mais de 80% estavam matriculados em escola com atividades nas seguintes modalidades: online, atividades enviadas para casa ou ambas. Menos de 20% não participaram das atividades escolares propostas. Quando avaliamos a assiduidade, metade participou sempre ou frequentemente (51,1%) e a outra metade participou ocasionalmente ou não participou. Dos 41 pacientes cujas escolas ofereceram atividades, seja na forma online, enviando tarefas para casa ou ambas, foi observado que a probabilidade dos que participaram sempre ou frequentemente apresentarem mudanças no comportamento foi menor do que a dos que participaram ocasionalmente ou não participaram das atividades ($RP=0,86$). É possível também que crianças e adolescentes com TEA em maior estabilidade de comportamento tenham mais facilidade para aderir às atividades escolares. No estudo de Amorim et al, foi observado que, durante o fechamento das escolas, as crianças com TEA apresentaram mudanças de comportamento, principalmente ansiedade, irritabilidade, obsessão, hostilidade e impulsividade e que as crianças que não mantiveram rotinas tiveram menor adaptabilidade à quarentena (51). Meral observou que a suspensão dos serviços educacionais foi o principal desafio para as crianças com TEA (56).

A educação remota de crianças durante a pandemia tem sido objeto de vários estudos. Existem vários fatores que devem ser considerados: a necessidade de ter computadores ou tablets em casa e acesso à internet, o que no estudo em questão não foi identificado como problema; a aptidão dos pacientes e cuidadores na utilização das ferramentas digitais; a importância do estabelecimento de rotina; e a sobrecarga das cuidadoras, que muitas vezes fazem múltiplas tarefas no lar

além de terem que responder a mais essa demanda. Não conseguir lidar com essas limitações pode ser fator de ansiedade e frustração em pacientes e seus familiares, que não estavam preparados para uma função que era principalmente da escola (81, 82). Segundo Baweja *et al*, a necessidade de rápida adaptação para ensino à distância de crianças durante a pandemia foi um desafio para os educadores em geral, especialmente para os que lidavam com crianças com TEA e outras necessidades especiais na área da comunicação. Segundo os autores, nos EUA, houve pouca orientação dos departamentos federais ou estaduais sobre como oferecer o melhor serviço para essas crianças, que receberam o mínimo de apoio tanto educacional como de terapias. Os autores também ressaltam a sobrecarga e o desafio para pais e cuidadores terem que assumir tarefas para as quais não estavam qualificados, fazendo parte do trabalho educacional sem suporte e treinamento para tal (63).

Com relação às atividades extracurriculares, ainda que as restrições impostas pela pandemia justifiquem o pequeno número de crianças que iniciaram alguma prática durante o período, é de se ressaltar o baixo percentual que fazia alguma atividade previamente. Se, por um lado a pandemia, dificultou a saída para realização de atividades escolares e extracurriculares, esse foi o momento em que as mesmas se tornaram ainda mais relevantes. Os estudos mostraram que o tempo de permanência das crianças frente a laptops, smartphones e tablets aumentou exponencialmente, sendo mais uma causa de ansiedade e tédio, além de sedentarismo e sobrepeso (83). Os objetivos da atividade física, além de fortalecer os músculos, são também divertir, reduzir a ansiedade, reduzir a agressividade, aumentar a atenção, proporcionar flexibilidade e fortalecer a respiração das crianças com autismo (83, 84).

No presente estudo, dez pacientes fizeram atividades extracurriculares, contudo todos apresentaram modificações no comportamento, negativas ou positivas. Na pesquisa de Amorim *et al*, crianças neurotípicas que experimentaram alguma atividade nova tiveram melhor adaptação à quarentena em relação às que não experimentaram, mas, no grupo TEA, não houve diferença significativa entre as que fizeram ou não alguma atividade diferente (51). O estudo realizado por Yarimkaya *et al* elenca uma série de atividades que podem ser propostas em casa envolvendo a família e especialmente os irmãos neurotípicos, tais como alongamentos, brincadeiras com jogos, exercícios com música, atividades de jardinagem, dentre outros (83).

Sobre o tratamento farmacológico para o TEA, não existem medicamentos

específicos para a condição. As medicações comumente utilizadas objetivam controlar sintomas-alvo relacionados ao autismo, como agitação, agressividade, estereotipias, desatenção e distúrbios do sono (34). Neste estudo, quase metade dos pacientes usava medicação regular. Dentre as medicações, a risperidona foi a mais utilizada, seguida da melatonina e da periciazina. O estudo não mostrou significância estatística quando analisamos a relação da necessidade de ajustes nas medicações com modificações comportamentais. Na literatura, Colizzi *et al*, mostraram, em seu estudo que 42,2% das crianças utilizavam fármacos para problemas comportamentais relacionados ao TEA, resultado semelhante ao da nossa pesquisa (53). Já no estudo de Mutluer *et al*, esse percentual foi maior - 76% - porém, nessa amostra, havia uma alta frequência de comorbidades associadas (57).

Mesmo após décadas de pesquisas, o tratamento não farmacológico segue como sendo a principal forma de abordagem para os pacientes com TEA (85). Neste estudo, todos os pacientes realizavam previamente terapias como psicoterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicopedagogia, dentre outras; contudo, 40% dos responsáveis optaram por interrompê-las, por tempo variado, durante a pandemia. Através da Razão de Prevalência observou-se que o retorno às terapias, independente da modalidade ou tempo de interrupção, mostrou-se como fator protetor em relação às mudanças comportamentais. Ou seja, aqueles pacientes que permaneceram em terapia tiveram menor probabilidade de apresentar mudanças no comportamento. No estudo de Colizzi, somente 66,2% dos pacientes realizavam terapias antes da pandemia (53) e, em Givigi, cerca de 70% das crianças frequentavam terapias antes desse período; entretanto, menos de 15% mantiveram essas terapias (61), percentuais bem abaixo dos encontrados neste estudo. É importante ressaltar que a interrupção nas terapias pode levar à regressão na comunicação e nas habilidades adaptativas e sociais já adquiridas, à piora comportamental e prejudicar a aquisição de novas habilidades (48).

Dos pacientes que realizavam as terapias na modalidade online, exclusiva ou não (considerando também os da modalidade híbrida), mais de 70% participavam sempre ou frequentemente das atividades. Contudo, segundo relato dos responsáveis, a maioria preferiu a modalidade presencial. Essa é mais uma informação que deve ser analisada com cautela, por ser uma percepção indireta, ou seja, através da ótica dos responsáveis. No caso das terapias online, semelhante às atividades escolares online, a participação e o envolvimento da família são essenciais. Dessa forma, para pais já sobrecarregados e sem apoio e

orientação adequados para execução dessas tarefas, as terapias online podem ser mais um fator estressante na rotina. Dados semelhantes foram observados em um estudo feito por Ferguson et al, em que os cuidadores relataram preferência pelas terapias presenciais quando comparadas às feitas via internet (86).

A telemedicina para atendimento e acompanhamento virtuais de pacientes com TEA e seus familiares já era utilizada antes da pandemia em alguns países, com algumas barreiras já identificadas: falta de acesso a computador, tablet ou smartfone, falta de acesso à internet, sensibilidade às telas, dificuldade no uso dos softwares para videoconferência, dificuldade em observar gestos, atenção compartilhada e expressões faciais (78). Uma revisão sistemática feita por Ellison et al, em 2021, analisou 55 estudos sobre o uso da telemedicina para diagnóstico e intervenção terapêutica em crianças e adolescentes com TEA e seus familiares na última década. Os achados mostraram que a telemedicina ainda está em desenvolvimento e sugeriram que o atendimento virtual foi equivalente ou melhor do que os presenciais em 77% dos estudos revisados (87). A ferramenta de atendimento online para indivíduos com TEA possibilita suporte escolar, atendimento terapêutico individual, terapia familiar, treinamento parental, intervenções pontuais quando existem dificuldades comportamentais e suporte para os familiares (63). A impossibilidade do atendimento presencial pode ocorrer por diversos motivos além de uma pandemia: mudança para cidades onde não haja assistência adequada, motivo de saúde que contraindique frequentar presencialmente as terapias, impossibilidade de os pais levarem os filhos para atendimento presencial, dificuldade no acesso a transporte, entre outros.

Sobre o adoecimento por COVID-19, neste estudo oito (17,8%) pacientes tiveram COVID confirmada, todos os casos sem gravidade, sem necessidade de internação. Esse dado corrobora com os da literatura, que aponta a forma assintomática ou oligossintomática como sendo a mais comum nessa faixa etária (13). Embora o percentual dos casos tenha sido expressivo, o fato desses pacientes terem um fácil acesso ao serviço de saúde pode ter contribuído para esse resultado.

Algumas limitações foram identificadas nesta pesquisa: não foi avaliado se houve relação da pandemia com aumento no estresse e ansiedade dos cuidadores; e as entrevistas com os responsáveis foram realizadas entre julho e novembro de 2021, com perguntas referentes ao 1º ano da pandemia, podendo favorecer um viés de memória. Além disso, não foi possível realizar uma comparação com dados coletados antes da pandemia sobre as modificações no comportamento dos

pacientes, para avaliar possíveis influências de outros fatores que não estejam associados ao isolamento social, alterações na rotina escolar e nas terapias. E, por último, a avaliação da influência da pandemia sobre as crianças e adolescentes foi indireta, através da percepção dos responsáveis sobre seus filhos.

Os resultados encontrados nesta pesquisa são semelhantes a outros estudos que mostraram o impacto da pandemia em pacientes com TEA e seus familiares, bem como o despreparo dos serviços de saúde e educação e a necessidade de apoio governamental mais eficaz.

7. CONCLUSÃO

- A presente pesquisa mostra o impacto da pandemia causada pela COVID-19 nos pacientes com TEA pelo alto percentual de modificações comportamentais encontradas, principalmente modificações consideradas negativas, independente de os pacientes terem permanecido ou não em isolamento;
- A pandemia interferiu no comportamento dos pacientes independente de sexo, idade, gravidade do TEA e número de irmãos;
- As crianças e adolescentes que participaram sempre ou frequentemente das atividades propostas tiveram menor probabilidade de apresentar mudanças no comportamento;
- A manutenção das terapias durante o período estudado se mostrou como fator protetor para modificações comportamentais;
- A modalidade presencial foi preferida em relação às terapias online.

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pacientes com TEA e seus familiares necessitam de intervenções e apoio profissional, por isso, a interrupção dos tratamentos coloca a família em situação de fragilidade. A pandemia mostrou o quanto as políticas intersetoriais no Brasil não dialogam para oferecer suporte em situações como essa e foi notório que os serviços de saúde e educação não estavam preparados para o teleatendimento. É fundamental a criação de redes de apoio para as famílias das crianças e adolescentes com autismo, tanto presenciais quanto remotas, que incluam suporte emocional e treinamento parental sobre como lidar e manter os estímulos de forma adequada para seus filhos, envolvendo abordagem multiprofissional com médicos e terapeutas. Além disso, observou-se a importância da parceria família/escola, o papel governamental no treinamento dos educadores, o desenvolvimento de novos materiais adaptados às ferramentas digitais e às crianças com deficiência e o treinamento e parceria aos cuidadores na execução da educação em casa.

A situação provocada pela pandemia nos convocou a refletir sobre outras possibilidades de exercício das práticas clínicas, educacionais, sociais e familiares, e a utilizar a pesquisa para elucidar caminhos que contribuam para a formação de uma comunidade mais inclusiva. A utilização da ferramenta digital se mostrou essencial para o manejo de situações epidemiológicas e outras situações em que o atendimento presencial não seja possível. No meio militar, em que transferências para locais sem acesso às terapias adequadas podem ocorrer, a utilização do teleatendimento pode ser implementada, visando à manutenção do tratamento do paciente e o suporte às famílias.

Por fim, a pandemia também nos mostrou o quanto a participação familiar no desenvolvimento das crianças e adolescentes com TEA é essencial. As habilidades de enfrentamento e resiliência devem ser ensinadas e praticadas quando os indivíduos estão em uma situação não-ansiosa, sem crise, para que possam ser aplicadas com mais fluidez em futuros desafios inesperados (63). E, uma vez terminada a pandemia, as novas formas de abordagem, os novos modelos de tratamento e suporte aprendidos e implementados devem ser mantidos e aprimorados, ao invés de voltarmos aos moldes pré-pandemia, para que estejamos preparados para situações futuras semelhantes.

9. PRODUTO GERADO PELO ESTUDO

Foi elaborada uma cartilha ilustrada (apêndice 3) com objetivo de orientar os responsáveis sobre os cuidados com as crianças e adolescentes no período da pandemia causada pelo COVID-19. Essas orientações, especialmente aquelas sobre as atividades e rotinas com as crianças em casa, também poderão ser aplicadas em situações epidemiológicas semelhantes, em que seja necessário o isolamento social ou, em situações em que o atendimento presencial e atividades escolares presenciais não sejam possíveis. A cartilha está disponível na secretaria do GAAPE por meio físico e por meio digital na página da PNSPA: <https://www.marinha.mil.br/om/policlinica-naval-de-sao-pedro-da-aldeia>.

10. REFERÊNCIAS

1. Lu H, Stratton CW, Tang YW. Outbreak of pneumonia of unknown etiology in Wuhan, China: The mystery and the miracle. *J Med Virol.* 2020;92(4):401-2.
2. Huang C, Wang Y, Li X, Ren L, Zhao J, Hu Y, et al. Clinical features of patients infected with 2019 novel coronavirus in Wuhan, China. *Lancet.* 2020;395(10223):497-506.
3. Zhu N, Zhang D, Wang W, Li X, Yang B, Song J, et al. A Novel Coronavirus from Patients with Pneumonia in China, 2019. *N Engl J Med.* 2020;382(8):727-33.
4. Cucinotta D, Vanelli M. WHO Declares COVID-19 a Pandemic. *Acta Biomed.* 2020;91(1):157-60.
5. World Health Organization. WHO Coronavirus (COVID-19) Dashboard 2022 [Internet]. Acessado em 22/02/2022. Disponível em: <https://covid19.who.int>.
6. Brasil. Ministério da Saúde. Coronavirus Brasil: Ministério da Saúde; 2022 [Internet]. Acessado em 22/02/2022. Disponível em: <https://covid.saude.gov.br/>
7. Ren LL, Wang YM, Wu ZQ, Xiang Z, Guo L, Xu T, et al. Identification of a novel coronavirus causing severe pneumonia in human: a descriptive study. *Chin Med J.* 2020;133(9):1015-24.
8. Ministério da Saúde. Guia de vigilância epidemiológica: emergência de saúde pública de importância nacional pela doença pelo coronavírus 2019 – covid-19. Brasília: Ministério da Saúde - Secretaria de Vigilância em Saúde; 2022. p.131.
9. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Scientific Brief: SARS-CoV-2 Transmission; 2022.[Internet]. Acessado em 26/02/2022. Disponível em: <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/science/science-briefs/sars-cov-2-transmission.html>
10. Kang HM, Choi EH, Kim YJ. Updates on the coronavirus disease 2019 vaccine and consideration in children. *Clin Exp Pediatr.* 2021;64(7).
11. Wald E, Schmit K, Gusland D. A Pediatric Infectious Disease Perspective on COVID-19. *Clin Infect Dis.* 2021;72(9):1660-66.
12. Davies NG, Klepac P, Liu Y, Prem K, Jit M, et al. Age-dependent effects in the transmission and control of COVID-19 epidemics. *Nat Med.* 2020;26(8):1205-11.
13. Weisberg SP, Connors T, Zhu Y, Baldwin M, Lin WH, Wontakal S, et al. Antibody responses to SARS-CoV2 are distinct in children with MIS-C compared to adults with COVID-19. *medRxiv.* 2020;07(12).
14. Nikolopoulou G, Maltezou H. COVID-19 in Children: Where do we Stand?. *Arch Med Res* 2022;53(1):1-8.
15. Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA). Medicamentos aprovados para tratamento da covid-19 [Internet]. Ministério da Saúde. 2022. Acessado em 08/10/2022. Disponível em: <https://www.gov.br/anvisa/pt->

br/assuntos/paf/coronavirus/medicamentos/medicamentos-aprovados.

16. Howard-Jones A, Burgner D, Crawford N, Goeman E, Gray P, Hsu P, et al. COVID-19 in children. II: Pathogenesis, disease spectrum and management. *J Paediatr Child Health*. 2022;58(1):46-53.

17. Brasil. NOTA TÉCNICA Nº 2/2022-SECOVID/GAB/SECOVID/MS: Ministério da Saúde; 2022.

18. Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA). Covid-19: ANVISA aprova vacina da Pfizer para crianças entre 6 meses e 4 anos[Internet]. Ministério da Saúde. 2022. Acessado em 18/10/2022. Disponível em: <https://www.gov.br/anvisa/pt-br/assuntos/noticias-anvisa/2022/covid-19-anvisa-aprova-vacina-da-pfizer-para-criancas-entre-6-meses-e-4-anos#:~:text=A%20Anvisa%20aprovou%2C%20nesta%20sexta,Brasil%20para%20esta%20faixa%20et%C3%A1ria>.

19. de Figueiredo C, Sandre P, Portugal L, Mázala-de-Oliveira T, Chagas L, Raony Í, et al. COVID-19 pandemic impact on children and adolescents' mental health: Biological, environmental, and social factors. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry*. 2021;106:110171.

20. Tustin F. *Autismo e Psicose Infantil*. Rio de Janeiro: Imago; 1975.

21. Bleuler E. *Demencia precoz: el grupo de las esquizofrenias*. Buenos Aires: Paidós; 1911.

22. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Acta paedopsychiatrica*. 1968;35(4).

23. Rosen N, Lord C, Volkmar FR. The Diagnosis of Autism: From Kanner to DSM-III to DSM-5 and Beyond. *J Autism Dev Disord*. 2021;51(12):4253-70.

24. Volkmar F, McPartland JC. From Kanner to DSM-5: autism as an evolving diagnostic concept. *Annu Rev Clin Psychol*. 2014;10:193-212.

25. Klin A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. *Braz J Psychiatry*. 2006;28:S3-11.

26. American Psychiatric Association (APA). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - DSM III*. Washington D/C: American Academy of Psychiatry; 1980.

27. OMS. *Classificação Estatística Internacional de Doenças e problemas relacionados à saúde - CID 10*. 10ª revisão ed1994.

28. Kent R, Carrington S, Le Couteur A, Gould J, Wing L, Maljaars J, et al. Diagnosing autism spectrum disorder: who will get a DSM-5 diagnosis?. *J Child Psychol Psychiatry*. 2013;54(11):1242-50.

29. Goldberg K. Autismo: uma perspectiva histórico-evolutiva. *Revista de Ciências Humanas: Lampréia*; 2012.

30. American Psychiatric Association (APA). *Diagnostic and Statistical Manual*

of Mental Disorders - DSM IV. 4ed ed. Washington D/C: American Academy of Psychiatric; 1994.

31. Araújo AC, Neto FL. A nova classificação americana para os transtornos mentais - o DSM 5. Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva; 2014. p. 67-82.

32. American Pshychiatric Association (APA). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - DSM V. 5ed ed: American Academy of Psychiatry; 2013.

33. OMS. International Classification of Diseases - 11th revision (ICD-11). 2022. Acessado em 05/03/22. Disponível em: <https://icd.who.int/en>.

34. Lord C, Elsabbagh M, Baird G, Veenstra-Vanderweele J. Autism spectrum disorder. Lancet. 2018;392(10146):508-520.

35. Sacrey LA, Bennett JÁ, Zwaigenbaum L. Early Infant Development and Intervention for Autism Spectrum Disorder. J Child Neurol. 2015;30(14):1921-9.

36. Volkmar F, Wiesner L. Autismo: guia essencial para compreensão e tratamento. Porto Alegre: Artmed; 2019.

37. Eissa N, Al-Houqani M, Sadeq A, Ojha SK, Sasse A, Sadek B. Current Enlightenment About Etiology and Pharmacological Treatment of Autism Spectrum Disorder. Front Neurosci. 2018;12:304.

38. Ortega F. Deficiência, autismo e neurodiversidade. Ciencia & Saúde Coletiva. 2009;14(1).

39. Pellicano E, den Houting J. Annual Research Review: Shifting from 'normal science' to neurodiversity in autism science. J Child Psychol Psychiatry. 2022;63(4):381-96.

40. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Autism Prevalence Higher in CDC's ADDM Network.[Internet]. 2022. Acessado em 05/03/22. Disponível em: <https://www.cdc.gov/media/releases/2021/p1202-autism.html>.

41. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network. 2022. Acessado em 05/03/2022. Disponível em: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/addm.html>.

42. Paula CS, Ribeiro SH, Fombonne E, Mercadante MT. Brief report: prevalence of pervasive developmental disorder in Brazil: a pilot study. J Autism Dev Disord. 2011;41(12):1738-42.

43. Portolese J, Bordini D, Lowenthal R, Zachi EC, Paula CS. Mapeamento dos serviços que prestam atendimento a pessoas com transtorno do espectro autista no Brasil. São Paulo: Cad. Pós-Grad. Distúrb. Desenvolv; 2017.

44. Nollace L, Cravero C, Abbou A, Mazda-Walter B, Bleibtreu A, Pereira N, et al. Autism and COVID-19: A Case Series in a Neurodevelopmental Unit. J Clin Med. 2020;9(9):2937.

45. Grossi E, Terruzzi V. Exceptionally high COVID-19 viral load and very long

duration of shedding in a young pauci-symptomatic child with autism resident in an Italian nursing home. *J Infect.* 2020;82(2):e29-30.

46. Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP). COVID-19 e Transtorno do Espectro Autista. Nota de Alerta Sociedade Brasileira de Pediatria.[Internet]. 2021. Acessado em 10/03/2022. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/22455c-NA_-_COVID-19_e_Transtorno_do_Espectro_Autista__1_.pdf.

47. Lim T, Tan MY, Aishworiya R, Kang YQ. Autism Spectrum Disorder and COVID-19: Helping Caregivers Navigate the Pandemic. *Ann Acad Med Singap.* 2020;49(6):384-86.

48. Bellomo TR, Prasad S, Munzer T, Laventhal N. The impact of the COVID-19 pandemic on children with autism spectrum disorders. *J Pediatr Rehabil Med.* 2020;13(3):349-54.

49. Ravens-Sieberer U, Kaman A, Erhart M, Devine J, Schlack R, Otto C. Impact of the COVID-19 pandemic on quality of life and mental health in children and adolescents in Germany. *Eur Child Adolesc Psychiatry.* 2022;31(6):879-89.

50. Racine N, McArthur BA, Cooke J. Global Prevalence of Depressive and Anxiety Symptoms in Children and Adolescents During COVID-19: A Meta-analysis. *JAMA Pediatr.* 2022;175(11):1142-50.

51. Amorim R, Catarino S, Miragaia P, Ferreras C, Viana V, Guardiano M. The impact of COVID-19 on children with autism spectrum disorder. *Rev Neurol.* 2020;71(8):285-91.

52. Nuñez A, Le Roy C, Coelho-Medeiros ME, López-Espejo M. Factors affecting the behavior of children with ASD during the first outbreak of the COVID-19 pandemic. *Neurol Sci.* 2021;42(5):1675-78.

53. Colizzi M, Sironi E, Antonini F, Ciceri ML, Bovo C, Zoccante L. Psychosocial and Behavioral Impact of COVID-19 in Autism Spectrum Disorder: An Online Parent Survey. *Brain Sci.* 2020;10(6):341.

54. Lugo-Marín J, Gisbert-Gustemps L, Setien-Ramos I, Español-Martín G, Ibañez-Jimenez P, Forner-Puntonet M, et al. COVID-19 pandemic effects in people with Autism Spectrum Disorder and their caregivers: Evaluation of social distancing and lockdown impact on mental health and general status. *Res Autism Spectr Disord.* 2021;83:101757.

55. Manning J, Billian J, Matson J, Allen C, Soares N. Perceptions of Families of Individuals with Autism Spectrum Disorder during the COVID-19 Crisis. *J Autism Dev Disord.* 2021;51(8):2920-28.

56. Meral B. Parental Views of Families of Children with Autism Spectrum Disorder and Developmental Disorders During the COVID-19 Pandemic. *J Autism Dev Disord.* 2021;52(4):1712-24.

57. Mutluer T, Doenyas C, Aslan Genc H. Behavioral Implications of the Covid-19 Process for Autism Spectrum Disorder, and Individuals' Comprehension of and Reactions to the Pandemic Conditions. *Front Psychiatry.* 2020;11:5611882.

58. Wang C. The impact of COVID-19 on autism research: Reflections from China. *Autism Res.* 2020;13(7):1028.
59. Wang L, Li D, Pan S, Zhai J, Xia W, Sun C, et al. The relationship between 2019-nCoV and psychological distress among parents of children with autism spectrum disorder. *Global Health.* 2021;17(1):23.
60. Pacheco P, Pacheco M, Marinho D, Oliveira T, Marques A, Souza K, et al. Impacts of social distancing during the covid19 pandemic on the development of children with autism in Brazil. *Eur Psych.* 2021;64(S1):S262-63.
61. Givigi R, Silva R, Menezes E, Santana J, Teixeira C. Efeitos do isolamento na pandemia por COVID-19 no comportamento de crianças e adolescentes com autismo. *Rev Latinoam Psicopatol Fundam.* 2022;24(3):618-40.
62. Narzisi A. Handle the Autism Spectrum Condition During Coronavirus (COVID-19) Stay At Home period: Ten Tips for Helping Parents and Caregivers of Young Children. *Brain Sci.* 2020;10(4):207.
63. Baweja R, Brown SL, Edwards EM, Murray MJ. COVID-19 Pandemic and Impact on Patients with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord.* 2022;52(1):473-82.
64. Smile S. Supporting children with autism spectrum disorder in the face of the COVID-19 pandemic. *CMAJ.* 2020;192(21):E587.
65. World Health Organization. WHO Coronavirus (COVID-19) Dashboard 2022 [Internet]. Acessado em 12/08/2022. Disponível em: <https://covid19.who.int>.
66. Xie S, Karlsson H, Dalman C, Widman L, Rai D, Gardner RM, et al. Family History of Mental and Neurological Disorders and Risk of Autism. *JAMA Netw Open.* 2019;2(3): e190154.
67. Durkin MS, Yeargin-Allsopp M. Socioeconomic Status and Pediatric Neurologic Disorders: Current Evidence. *Semin Pediatr Neurol.* 2018;27:16-25.
68. Yu T, Lien Y, Liang F, Kuo P. Parental Socioeconomic Status and Autism Spectrum Disorder in Offspring: A Population-Based Cohort Study in Taiwan. *Am J Epidemiol.* 2021;190(5):807-16.
69. Fombonne E. The epidemiology of autism: a review. *Psychol Med.* 1999;29(4):769-86.
70. Messinger D, Young G, Webb S, Ozonoff S, Bryson S, Carter A, et al. Early sex differences are not autism-specific: A Baby Siblings Research Consortium (BSRC) study. *Mol Autism.* 2015;4(6):32.
71. Richardson E, Pearce J, Shortt N, Mitchell R. The role of public and private natural space in children's social, emotional and behavioural development in Scotland: A longitudinal study. *Environ Res.* 2017;158:729-36.
72. Mumbardó-Adam C, Barnet-López S, Balboni G. How have youth with Autism Spectrum Disorder managed quarantine derived from COVID-19 pandemic? An

approach to families perspectives. *Res Dev Disabil.* 2021;110:103860.

73. Jokiranta E, Brown AS, Heinimaa M, Cheslack-Postava K, Suominen A, Sourander A. Parental psychiatric disorders and autism spectrum disorders. *Psychiatry Res.* 2013;207(3):203-11.

74. Ameis SH, Lai MC, Mulsant BH, Szatmari P. Coping, fostering resilience, and driving care innovation for autistic people and their families during the COVID-19 pandemic and beyond. *Mol Autism.* 2020;11(1):61.

75. Dekker L, Hooijman L, Louwense A, Visser K, Bastiaansen D, Ten Hoopen L, et al. Impact of the COVID-19 pandemic on children and adolescents with autism spectrum disorder and their families: a mixed-methods study protocol. *BMJ open.* 2022;12(1):e049336.

76. Iovino EA, Caemmerer J, Chafouleas SM. Psychological distress and burden among family caregivers of children with and without developmental disabilities six months into the COVID-19 pandemic. *Res Dev Disabil.* 2021;114:103983.

77. Cahapay MB. How Filipino parents home educate their children with autism during COVID-19 period. *Int J Dev Disabil.* 2020;68(3):295-98.

78. Amaral DG, de Vries PJ. COVID-19 and Autism Research: Perspectives from Around the Globe. *Autism Res.* 2020;13(6):844-69.

79. Krishnaratne S, Pfadenhauer L, Coenen M, Geffert K, Jung-Sievers C, Klinger C, et al. Measures implemented in the school setting to contain the COVID-19 pandemic: a scoping review. *Cochrane Database Syst Rev.* 2020;12(12):CD013812

80. Li D, Nyhan K, Zhou X, Zhu Y, Castro D, Vermund S, et al. School closures and reopenings during the COVID-19 pandemic: a scoping review protocol. *BMJ Open.* 2022;12(2):e054292.

81. Daulay N. Home education for children with autism spectrum disorder during the COVID-19 pandemic: Indonesian mothers experience. *Res Dev Disabil.* 2021;114:103954.

82. Stenhoff D, Pennington R, Tapp M. Distance Education Support for Students With Autism Spectrum Disorder and Complex Needs During COVID-19 and School Closures. *Rur Spec Ed Quart.* 2020;39(4):211-19.

83. Yarımkaaya E, Esentürk OK. Promoting physical activity for children with autism spectrum disorders during Coronavirus outbreak: benefits, strategies, and examples. *Int J Dev Disabil.* 2020;68(4):430-35.

84. Dewi K, Purbaningrum E, Budayasa K, Andajani S. Intervention Effort for Individuals with Autism During the COVID-19 Pandemic. *Ind J Disabil Stud.* 2022;9(1):89-104.

85. Aishworiya R, Valica T, Hagerman R, Restrepo B. An Update on Psychopharmacological Treatment of Autism Spectrum Disorder. *Neurotherapeutics.* 2022;19(1):248-62.

86. Ferguson EF, Jimenez-Muñoz M, Feerst H, Vernon TW. Predictors of Satisfaction with Autism Treatment Services During COVID-19. *J Autism Dev Disord.* 2022;52(8):3686-97.

87. Ellison KS, Guidry J, Picou P, Adenuga P, Davis T. Telehealth and Autism Prior to and in the Age of COVID-19: A Systematic and Critical Review of the Last Decade. *Clin Child Fam Psychol Rev.* 2021;24(3):599-630.

11. APÊNDICES

11.1 APÊNDICE 1

FORMULÁRIO DO PROJETO DE PESQUISA: A INFLUÊNCIA DA PANDEMIA PELA COVID-19 EM PACIENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA ACOMPANHADOS NA POLICLÍNICA NAVAL DE SÃO PEDRO DA ALDEIA, RIO DE JANEIRO.

- 1) Data:
- 2) Nome do paciente:
- 3) Data de nascimento e idade do paciente:
- 4) Sexo: () Masculino () Feminino
- 5) Grau de parentesco de quem responde o questionário:
() mãe () pai () avó () avô () outro _____
Nome: _____
- 6) Quem é o principal cuidador da criança?
() mãe () pai () avó () avô () outro _____
- 7) Idade da mãe:
- 8) Idade do pai:
- 9) Escolaridade/Profissão/ocupação da mãe.
- 10) Escolaridade/Profissão/ocupação do pai
- 11) Estado civil dos pais: () casados () separados () divorciados () solteiros () viúva(o).
- 12) Tem irmãos? () não () sim Quantos?
- 13) Número de habitantes no domicílio do paciente:
- 14) Tipo de habitação: () casa com quintal () casa sem quintal () apartamento () outro _____

- 15)** Idade do paciente quando foi feito o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista
- 16)** Algum familiar história de transtorno mental? () não () sim
- 17)** Qual o grau de parentesco em relação ao paciente e a doença do familiar?
- 18)** O paciente ficou em isolamento social no período de março de 2020 a março de 2021?
() não ficou em isolamento, saía para terapias e lazer () sim, todo o tempo – não frequentava terapias nem lazer () parcialmente, frequentava apenas as terapias sem sair para lazer () parcialmente, frequentava as terapias e saía para lazer <3x semana
- 19)** O paciente estava matriculado em escola? () não () sim
- 20)** A escola manteve as atividades durante a pandemia?
() sim, de forma online () sim, de forma presencial () sim, de forma híbrida () sim, através de atividades enviadas para casa () não () não se aplica
- 21)** O paciente participava das atividades?
() não () ocasionalmente () frequentemente () sempre () não se aplica
- 22)** O paciente realizava atividades extracurriculares antes da quarentena?
() sim, de forma remota () sim, de forma presencial () não
- 23)** O paciente manteve essas atividades durante a quarentena, seja presencial ou remotamente? () sim () não () não se aplica
- 24)** Quais atividades realizava? () natação () futebol () ballet () música () luta () idioma estrangeiro () surf () não se aplica
- 25)** O paciente iniciou ou experimentou alguma atividade nova na pandemia?
() sim () não

26) Quais atividades foram iniciadas durante a quarentena?

27) Houve modificação de comportamento, sejam novos comportamentos, melhora ou piora de comportamentos? () sim () não

28) Quais comportamentos positivos apareceram?

() melhora na comunicação verbal e ou não verbal () melhora no padrão do sono () redução das estereotipias () aquisição de novas habilidades () outros _____ () não apareceram comportamentos positivos

29) Quais comportamentos negativos apareceram?

() agitação () insônia () ansiedade () agressividade () piora/surgimento de novas estereotipias () introspecção () oscilação de humor () mudança em hábitos alimentares () regressão em habilidades já adquiridas () outros _____ () não surgiram comportamentos negativos

30) No caso de piora/comportamentos negativos, o que você fez/quais modificações foram necessárias para se adaptar à nova situação? Você necessitou de ajuda profissional nesses casos? Qual?

31) O paciente faz uso de medicação regular? () não () sim

32) Caso afirmativo, quais medicamentos o paciente usa rotineiramente?

33) Houve alteração na medicação durante a pandemia? () não

() sim. Motivo _____

34) Houve mudanças importantes no contexto familiar durante a pandemia?

não sim.

35) Quais foram essas mudanças?

separação dos pais novo membro familiar residindo no domicílio
saída de algum familiar que residia com o paciente do domicílio
perda de familiar outro_____ não se aplica

36) Quais terapias o paciente estava fazendo antes da pandemia?

nenhuma fonoaudiologia fisioterapia psicologia
 terapia ocupacional psicomotricidade hidroterapia
 musicoterapia equoterapia psicopedagogia
outras:_____

37) Essas terapias foram mantidas (após o retorno dos atendimentos)?

não sim, presenciais sim, online sim, híbrido não
se aplica

38) Caso não tenha retornado às terapias após a retomada dos atendimentos,
o paciente ficou quanto tempo sem terapia?

menos de 1 mês até 3 meses até 6 meses até 9
meses não retornou

39) E quando retornou, foi de que forma? presenciais online
híbrido não se aplica

40) No caso das terapias online, o paciente participava das terapias?

não ocasionalmente frequentemente sempre não
se aplica

41) Caso o paciente tenha feito terapias online, como foi a execução dessas
atividades?

melhor que presencial pior que presencial não se aplica

42) O responsável necessitou de apoio durante a quarentena?

sim não

43) Que tipo de apoio o responsável necessitou?

psicoterapia psiquiatria apoio de familiares apoio de

amigos () outro _____ () não se aplica

- 44)** Os responsáveis passaram por dificuldades financeiras durante a pandemia? () sim () não
- 45)** Houve necessidade de algum dos responsáveis parar de trabalhar para cuidar do paciente durante a pandemia? () sim () não
- 46)** Houve alguma modificação na carreira do responsável militar? () não () sim. Qual? _____
- 47)** Algum responsável adoeceu por COVID? () sim () não
- 48)** Caso o responsável tenha adoecido, houve necessidade de internação? () sim () não
- 49)** O paciente adoeceu por COVID? () sim () não
- 50)** Caso tenha adoecido, houve necessidade de internação? () sim () não
- 51)** O paciente teve alguma perda familiar durante a pandemia? () não () sim. Como reagiu? _____

11.2 APÊNDICE 2

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título da Pesquisa: “**A INFLUÊNCIA DA PANDEMIA PELA COVID-19 EM PACIENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA ACOMPANHADOS NA POLICLÍNICA NAVAL DE SÃO PEDRO DA ALDEIA, RIO DE JANEIRO**”.

Pesquisadora: Beatriz de Lima Barros Fraga

Telefone: (22) 26214185/ (22) 996186488

Endereço: Rua Comandante Ituriel S/N – Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia/
Base Aero Naval, São Pedro da Aldeia/RJ

A sra.(sr.) está sendo convidada (o), como voluntária (o), a participar desta pesquisa, que tem como objetivo principal conhecer a influência da pandemia pela COVID-19 em pacientes com transtorno do espectro autista e seus familiares.

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é caracterizado pelos déficits qualitativos na interação social e na comunicação, padrões de comportamento repetitivos e estereotipados e repertório restrito de interesses e atividades. Em tempos normais, famílias de crianças e adolescentes portadores de TEA enfrentam enormes desafios para minimizar o potencial sofrimento causado pelo quadro e promover o desenvolvimento de seus filhos. Em tempos de pandemia de COVID-19, novas dificuldades surgiram, tornando necessárias medidas de ajuste. Como um dos sintomas do transtorno do espectro autista é a resistência a mudanças, as modificações da rotina e a interrupção das atividades impostas pela pandemia de COVID-19 podem ser particularmente desafiadoras para pacientes autistas, gerando estresse e desencadeando mudanças emocionais e comportamentais.

Objetivo da Pesquisa

Critério de Inclusão: Serão convidados os responsáveis pelos pacientes entre dois e 18 anos de idade com diagnóstico de TEA, selecionados por amostra aleatória simples, em acompanhamento no período de março de 2020 a março de 2021 atendidos na PNSPA. **Critério de Exclusão:** Idade do responsável inferior a 18 anos e/ou responsável não ter condições para entender ou responder o questionário, responsáveis por pacientes ainda sob investigação de transtorno do espectro autista; responsáveis por pacientes que foram transferidos, tiveram alta

ou desistiram do tratamento no período entre março de 2020 e março de 2021; responsáveis por pacientes com outros diagnósticos associados ao TEA, como por exemplo Retardo Mental ou Síndrome de Down.

Envolvimento na pesquisa: A sua participação no estudo consistirá em responder a um formulário de forma presencial através de entrevista. Essa entrevista será realizada no mesmo dia de consulta médica do paciente ou avaliação multiprofissional pela equipe do GAAPE. A sra (sr.) tem liberdade para se recusar a participar e ainda se recusar a continuar participando em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer prejuízo para a sra (sr.) ou para o paciente. Mesmo o sr. (a) sendo militar, não terá obrigação de participar, independente de posto/graduação. Sempre que quiser, poderá pedir mais informações sobre a pesquisa pessoalmente, através dos telefones da pesquisadora do projeto (22) 26214185 ou (22) 996186488 e, se necessário, através do telefone do Comitê de Ética em Pesquisa do HNMD - (21) 2599-5450. **Sobre o formulário:** Consiste em 51 perguntas envolvendo questões sobre a influência da COVID-19 no paciente, em suas famílias, sistemas de apoio, dificuldades, necessidades e forma como que esses núcleos familiares estão vivenciando o distanciamento social.

Riscos e desconforto: Os riscos envolvem fatores associados às respostas do formulário como constrangimento, desconforto, medo, estresse, quebra de sigilo e cansaço ao responder às perguntas. Será prestada assistência integral e imediata em caso de danos. Os procedimentos adotados nesta pesquisa obedecem aos Critérios da Ética em Pesquisa com Seres Humanos conforme Resolução no. 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

Confidencialidade: O questionário que a sra (sr.) responder ficará arquivado com o pesquisador. Os resultados desta pesquisa poderão ser divulgados em meios científicos sob a forma de dados agregados, de forma anônima, isto é, nem a sra (sr.) ou o paciente serão identificados em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. **Benefícios:** ao participar desta pesquisa, a sra(sr) contribuirá para a produção de dados e informações que subsidiem condutas e pesquisas visando melhorar a abordagem e atendimento aos pacientes atendidos no GAAPE/PNSPA, criando estratégias para orientar os pacientes e suas famílias a mitigar possíveis transtornos causados pelo isolamento social consequente à pandemia pelo coronavírus. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. O pesquisador se compromete a divulgar os resultados obtidos, respeitando o sigilo das informações coletadas, conforme previsto no item anterior.

Pagamento: Para participar deste estudo a sra (sr.) não terá nenhum custo, já que

a entrevista será feita em dia de consulta médica do paciente ou em dia de avaliação multiprofissional pela equipe do GAAPE. A sra(sr) também não receberá nenhum pagamento ou qualquer vantagem financeira pela participação.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável em local seguro e a outra será fornecida a você. Declaro que concordo em participar deste estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Os Comitês de Ética em Pesquisa (CEPs) são compostos por pessoas que trabalham para que todos os projetos de pesquisa envolvendo seres humanos sejam aprovados de acordo com as normas éticas elaboradas pelo Ministério da Saúde. A avaliação dos CEPs leva em consideração os benefícios e riscos, procurando minimizá-los e busca garantir que os participantes tenham acesso a todos os direitos assegurados pelas agências regulatórias. Assim, os CEPs procuram defender a dignidade e os interesses dos participantes, incentivando sua autonomia e participação voluntária. Procure saber se este projeto foi aprovado pelo CEP desta instituição. Em caso de dúvidas, ou querendo outras informações, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Naval Marcílio Dias, no endereço Rua Cesar Zama, 185, Instituto de Pesquisas Biomédicas - Lins de Vasconcelos Rio de Janeiro, CEP 20725-090, telefone (21) 2599-5450. email: cep@hnmd.mar.mil.br

Eu, _____, declaro ter sido informado e concordo em ser participante, do projeto de pesquisa acima descrito.

Assinatura do Participante e Data

Assinatura do Pesquisador e Data





APRESENTAÇÃO

Essa cartilha foi elaborada pela mestranda do Programa de Saúde Materno Infantil da Universidade Federal Fluminense (UFF) Beatriz de Lima Barros Fraga, capitão-tenente médica, pediatra encarregada do Grupo de Atendimento e Acompanhamento de Pacientes Especiais (GAAPE) da Policlínica Naval de São Pedro da Aldeia (PNSPA).

O objetivo dessa cartilha é auxiliar os responsáveis nos cuidados com as crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA) atendidos na PNSPA no período de pandemia da COVID-19 e em situações semelhantes de isolamento social onde o atendimento presencial não seja possível.





SOBRE O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E A COVID19

O TEA é uma condição que envolve alterações na comunicação e na interação social associada a padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. O TEA não é considerado como fator de risco para a COVID-19, entretanto crianças e adolescentes com comorbidades podem fazer parte da população de risco.

O isolamento social imposto pela pandemia da COVID-19 modificou completamente as rotinas de toda a população. Especialmente para pessoas com TEA e seus familiares, essas mudanças na rotina podem ser particularmente desafiadoras.

Nessa cartilha você encontrará dicas e sugestões de como enfrentar esse período de forma mais fácil e menos estressante. Sabemos que será um desafio...



EXPLICANDO SOBRE A PANDEMIA PELA COVID19 E MEDIDAS PREVENTIVAS:



Tente explicar à criança o que é a COVID-19, considerando na explicação a capacidade de compreensão.

Para crianças não verbais, pode-se usar desenhos, ilustrações e pranchas em comunicação alternativa aumentativa disponíveis em diversos sites na internet:

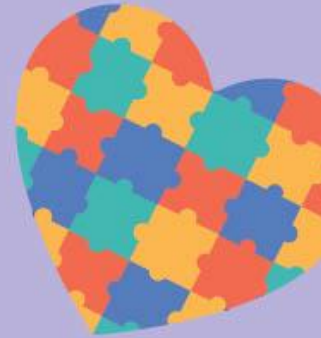
<https://sites.unipampa.edu.br/coronavírus/prevenção-pcd;>
<https://www.grupoadastra.com.br/csa-e-coronavirus;>
<https://www.portalassistiva.com.br;>
<https://www.sibi.ufscar.br/arquivos/comunicacao-alternativa-confeccao-de-prancha-orientacoes-e-adaptacoes-de-atividades-em-epoca-de-covid-19.pdf>

Para crianças verbais, explicações mais concretas e objetivas.



Explicar regras de higiene e etiqueta respiratória também utilizando desenhos e figuras, de forma clara e objetiva

- lavagem das mãos
- uso de álcool em gel
- evitar tocar nos olhos, boca e nariz
- manter distanciamento social
- uso de máscara de proteção facial



Algumas crianças e adolescentes podem ter dificuldade no uso da máscara de proteção, se esse for o caso, essas dicas podem ser valiosas:

- Escolha um material leve (tecidos mais maleáveis e mais suaves) e personalizado/lúdico com personagem ou desenho favorito;
- Deixar a criança ver, manusear, experimentar a máscara antes de colocá-la no rosto. Iniciar encostando-a aos poucos na face para ela ir se acostumando e pegar confiança. Colocar primeiro em uma orelha, deixar se acostumar e depois colocar na outra orelha;
- Praticar o uso da máscara em casa e diversas vezes ao dia para ir se habituando. Usar um timer ou contar nos dedos para que ela possa visualizar o tempo de duração em que ficará com a máscara até ir tolerando períodos maiores;
- Utilizar as máscaras nas brincadeiras em casa: bonecas, super-heróis e ninjas;
- Criar métodos de recompensa se tolerar o uso da máscara – adesivo, comida favorita, etc.
- Depois de conseguir usar em casa, testar utilizar em público e estabelecer recompensa quando conseguir.



ORGANIZANDO A ROTINA

Organize o planejamento da rotina diária juntamente com seu filho. Existem diversas tabelas já prontas na internet, porém esse pode ser um momento para que, juntos, vocês possam usar a imaginação para pintar, desenhar, colorir e colar figuras, elaborando uma tabela com o planejamento diário familiar. Siga as seguintes orientações:

- Estabeleça os horários prevendo as diversas atividades da rotina (refeições, descanso, brincadeiras, etc) para que as crianças e adolescentes saibam as atividades que irão ocorrer no dia, tornando-as mais previsíveis e reduzindo assim a ansiedade. Caso haja mudança, é importante mostrá-la com antecedência, sempre que possível.

- Dentro das possibilidades do domicílio, estabeleça local diferenciado para cada atividade.

- Inclua seu filho nas atividades de casa de acordo com as possibilidades dele. Essas atividades, além de contribuírem para a autonomia da criança, auxiliam os cuidadores que possam estar mais atarefados em casa. Algumas sugestões por faixa etária:

2 a 3 anos: tirar a própria roupa, guardar os brinquedos, pegar frutas e legumes da fruteira, limpar pequenas superfícies.

4 a 5 anos: guardar roupas, ajudar a pôr a mesa, regar plantas, arrumar a cama, guardar parte da louça, tirar pó dos móveis

6 a 8 anos: varrer, passar aspirador, arrumar o quarto, tirar o lixo, guardar as compras, lavar parte da louça, estender roupa no varal de chão

9 a 11 anos: preparar lanches rápidos, trocar roupa de cama, ajudar no preparo de refeições, fazer lista do mercado, limpar móveis, cuidar de animais de estimação

12 a 14 anos: passar pano no chão, cuidar das plantas, ajudar a cuidar de irmãos mais novos, preparar pequenas refeições, limpar banheiros, colocar roupa para lavar, ajudar a separar contas para pagar.



Faça atividades de brincadeiras semiestruturadas, tente manter o contato visual e estimular a comunicação utilizando linguagem simples, clara e firme. Algumas sugestões de brincadeiras: pinturas com as mãos, caixas táteis, culinária, caça ao tesouro, imitação, contação de histórias, quebra-cabeças de encaixe, andar no plástico bolha, massinha de modelar, garrafas sensoriais, bolhas de sabão.



Esquematize um rodízio de brinquedos. Guarde parte dos brinquedos e reveze a cada três dias, por exemplo. Isso auxilia a não “enjoar” dos brinquedos com facilidade.

Estimule as atividades de interesse da criança: livros, brinquedos especiais, jogos, filmes/vídeos. Na medida do possível, participe com ela quando atividades envolverem tela.



Atente-se para o tempo de tela de seus filhos. Na quarentena a chance desse tempo aumentar é muito grande e você deve ficar atento aos riscos desse hábito, como dependência de tela, cyberbullying, acesso a conteúdo inadequado e abandono de outras atividades em função desta. É importante acionar o controle parental e o modo restrito nas páginas de acesso.

Aproveite a oportunidade para jogar com seu filho, assista com ela a vídeos no Youtube, faça danças no TikTok, enfim, aproveite essa oportunidade para conhecer melhor os gostos do seu filho e se conectar a ele.



É importante que as atividades escolares sejam realizadas no mesmo horário que aconteciam na escola, com as adaptações necessárias para o ambiente de casa. As paradas de descanso também devem respeitar os intervalos que ocorriam na escola.

Mantenha contato com a escola do seu filho e peça ajuda sempre que possível ou necessário, caso a escola forneça esse suporte.

Para adolescentes com TEA é interessante manter interação com amigos da escola através de ferramentas virtuais – cartinhas ou mensagens para amigos, trocas de interesses com músicas, relatar sua rotina, tirar dúvidas sobre tarefas da escola, agendar em plataformas atividades de lazer, como jogos ou assistir shows com os amigos.



Crie um “calendário de recompensas”, com estrelas ou adesivos, com objetivo de estimular a repetição de comportamentos desejados ou metas alcançadas. Exemplo: ganha uma estrela após uma tarefa escolar concluída. Após 5 estrelas é recompensado com algo que goste: comida favorita, brincar no vídeo game, tempo extra de tela.



Mantenha uma rotina alimentar e o consumo de alimentos saudáveis. Não permita consumo exagerado de comidas industrializadas, processadas, de doces, guloseimas e refrigerantes. Às vezes, o ímpeto de diminuir o tédio e distraí-los durante a quarentena pode favorecer esse hábito.

Determine um horário para seu filho dormir e siga essa rotina inclusive nos finais de semana. O uso de telas deve ser interrompido pelo menos 1 hora antes do horário de dormir. Dê preferência para atividades mais tranquilas e diminua as luzes da casa. Crie um ritual pré-sono e siga diariamente, para que seu filho entenda que é hora de dormir. Um exemplo: tomar banho, escovar os dentes, colocar o pijama e contar história.



E SE MEU FILHO DESREGULAR?



- Torne o ambiente tranquilo, com pouco barulho e menos estímulos visuais.

- Tente não “perder a cabeça”, fazendo um esforço em pensar antes de agir, evitado assim gritar, ameaçar, bater ou castigar.

- Algumas brincadeiras podem ser calmantes ou organizadoras para a criança:

- > brincar em cadeiras de balanço ou redes;
- > estimular a criança a puxar/empurrar objetos pesados ou brinquedos, brincadeira tipo “cabo de guerra”;
- > brincar de apertar a criança com as almofadas como se fosse um “sanduíche” ou envolve-la em um edredom;
- > colocar música lenta e tranquila;

- Ajude a praticar estratégias de relaxamento como técnicas de respiração e de meditação com a criança ou adolescente. Há muitos aplicativos específicos que podem ajudar neste momento.

- Inclua períodos de atividade ao ar livre e exercícios físicos se possível, respeitando as regras de segurança impostas pela pandemia. Pode ser muito importante que ele corra ou pule em um local aberto ou com maior espaço. Se não for possível sair de casa, afaste móveis e combine um local dentro de casa e um momento do dia em que é permitido que seu filho corra, se movimente, brinque. Há diversas brincadeiras que você pode fazer com seu filho neste contexto.

- Crie o hábito de manter contato com familiares através de ferramentas online.

- Caso o seu filho esteja fazendo uso de medicação, não altere dose ou ajuste horário de ingestão sem antes consultar o psiquiatra ou neurologista que o acompanha. Lembre-se que o uso do remédio também deve entrar na nova rotina em casa.

- Mantenha contato com seu pediatra assistente para orientações e esclarecimento de dúvidas. Não se sinta sozinho nesse momento! Estamos aqui para te apoiar nesse período difícil. Os pediatras do GAAPE estão disponíveis para suporte.

- Não se cobre tanto, tente organizar o dia de forma que tenha tempo também para você. O GAAPE disponibiliza suporte psicológico para os responsáveis. Entre em contato através de nosso telefone.



PRECISANDO DE AJUDA?

NÃO SE SINTA SOZINHO!

Entre em contato com a equipe do GAAPE!
Nosso telefone
(22) 2621-4185



SUGESTÕES DE SITES INTERESSANTES



<https://www.autismspeaks.org/coronavirus>

<https://exerciseconnection.com/exercise-buddy-app/>

<https://helpisinyourhands.org>

https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/We_Wear_Masks_COVID-19.pdf

<https://www.institutoinclusaobrasil.com.br>

<https://www.unicef.org/brazil/relatorios/turma-da-monica-contr-o-coronavirus>

ELABORADO POR

Capitão-Tenente (Md) Beatriz de Lima Barros Fraga

Mestranda em Saúde Materno-infantil / UFF

Encarregada da Divisão GAAPE / PNSPA



