

UNIVERSIDADE DA REGIÃO DE JOINVILLE – UNIVILLE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE E MEIO AMBIENTE

SABRINA DE BAIROS ZANCANARO

**FATORES AMBIENTAIS ASSOCIADOS AO TRANSTORNO DO ESPECTRO
AUTISTA E SOBRECARGA EMOCIONAL DAS MÃES**

JOINVILLE/SC

2022

SABRINA DE BAIROS ZANCANARO

FATORES AMBIENTAIS ASSOCIADOS AO TRANSTORNO DO ESPECTRO
AUTISTA E SOBRECARGA EMOCIONAL DAS MÃES

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde e Meio Ambiente da Universidade da Região de Joinville – UNIVILLE como requisito para obtenção do título de Mestre, orientado pela professora Dra. Daniela Delwing de Lima e Coorientado pelo professor Dr. Antonio Vinicius Soares da Universidade da Região de Joinville – Univille.

JOINVILLE

2022

Catálogo na publicação pela Biblioteca Universitária da Univille

Z27f Zancanaro, Sabrina de Bairros
Fatores ambientais associados ao transtorno do espectro autista e sobrecarga emocional das mães/ Sabrina de Bairros Zancanaro; orientadora Dra. Daniela Delwing de Lima; coorientador Dr. Antonio Vinicius Soares . – Joinville: UNIVILLE, 2022.

88 f.: il.

Dissertação (Mestrado em Saúde e Meio Ambiente – Universidade da Região de Joinville)

1. Crianças com transtorno do espectro autista. 2. Mães de crianças autistas – Aspectos psicológicos. 3. Stress (Psicologia). I. Lima, Daniela Delwing de (orient.). II. Soares, Antonio Vinicius (coorient.). III. Título.

CDD 618.928982

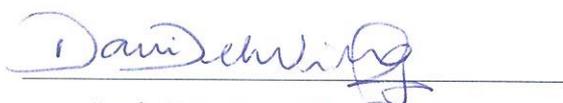
Termo de Aprovação

“Fatores Ambientais Associados ao Transtorno do Espectro Autista e Sobrecarga Emocional Das Mães”

por

Sabrina de Bairros Zancanaro

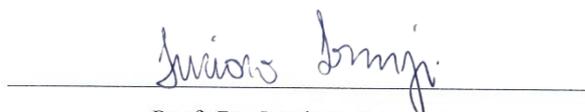
Dissertação julgada para a obtenção do título de Mestra em Saúde e Meio Ambiente, área de concentração Saúde e Meio Ambiente e aprovada em sua forma final pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde e Meio Ambiente.



Profa. Dra. Daniela Delwing de Lima
Orientadora (UNIVILLE)



Prof. Dr. Antonio Vinicius Soares
Coorientador (UNIVILLE)



Prof. Dr. Luciano Lorenzi
Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Saúde e Meio Ambiente

Banca Examinadora:



Profa. Dra. Daniela Delwing de Lima
Orientadora (UNIVILLE)



Prof. Dr. Antonio Vinicius Soares
Coorientador (UNIVILLE)



Prof. Dr. Rafael Christofolletti
(UNIR)



Profa. Dra. Aliciene Fusca Machado Cordeiro
(UNIVILLE)

Joinville, 11 de março de 2022

AGRADECIMENTOS

Primeiramente gostaria de agradecer a Deus por permitir realizar este mestrado, por ter me protegido em todas as idas e vindas de São Bento a Joinville. Pois só ele sabe o quão grande é este sonho.

Agradeço imensamente ao meu esposo Alexandre por todo apoio, incentivo, compreensão e paciência. Por sempre estar me motivando nos dias de angústias, me fazendo persistir e por sempre estar ao meu lado.

A minha orientadora Professora Dra. Daniela Delwing de Lima por seu acolhimento e compreensão sobre as situações turbulentas que aconteceram durante este mestrado. E ao Professor Dr. Antonio Vinicius Soares por suas orientações e direcionamentos. E a ambos por aceitarem o desafio desta temática.

A turma XVIII do Mestrado em Saúde e Meio Ambiente pela parceira, amizade, troca de experiências e por ter o prazer de conhecer profissionais tão incríveis. Agradeço, especialmente a Alessandra Gastaldi, minha colega de turma que se tornou minha amiga. A qual sempre me motiva! Agradeço por todo seu auxílio e opiniões nesta pesquisa, principalmente por sempre me ouvir e acolher nos momentos difíceis.

Agradeço as Professoras e colegas Graciane e Pollyana, pois ambas sempre cultivaram em mim este sonho de realizar mestrado.

Agradeço a todos os meus amigos e familiares, que sempre me apoiaram, me incentivando e por compreenderem minhas ausências.

Agradeço a todas as mães que participaram deste estudo, especialmente durante os grupos, as quais me confiaram suas emoções, situações e acreditaram no meu trabalho.

Agradeço as AMA's pela parceria, especialmente a AMA de Joinville, que aceitou o projeto desde o início e me acolheu de braços abertos. Especialmente Andreia Bitencourt pelas trocas, por aceitar minhas ideias, e proporcionar um ambiente tão acolhedor. Agradeço a Franciele e Carol, pelo suporte durante os grupos e ao Charles, por abrir as portas da AMA, para que tudo isso fosse possível. Gratidão a toda equipe AMA Joinville!

RESUMO

Introdução: O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento, o qual possui uma tríade de características sintomáticas, como a dificuldade na comunicação, dificuldade de socialização e alterações comportamentais. O TEA tem apresentado incidência cada vez mais significativa, onde as evidências científicas indicam a existência de múltiplos fatores, como genéticos e ambientais. A partir do diagnóstico de TEA as mães tendem assumir um papel de principal cuidadora de seus filhos, que pode acarretar a vivência de sobrecarga física e emocional. **Objetivo:** Analisar os principais fatores ambientais que estejam relacionados ao TEA e a sobrecarga materna. **Métodos:** estudo epidemiológico exploratório descritivo, de natureza quanti-qualitativa, com utilização de dados de instrumento e da Associação de Amigos do Autista (AMA) de diferentes idades no norte de SC. Os dados coletados são compostos por: 1: Questionário aplicado as mães de pessoas com TEA envolvendo o período de gestação, desenvolvimento infantil e aspectos da sua vida diária; 2: Ficha de monitoramento de estresse, a qual tem como intuito, verificar possíveis indícios de estresse que podem levar a exaustão física e emocional, e conseqüentemente identificar sobrecarga emocional das mães. 3: Escala de Estresse Percebido, a qual avalia a percepção de experiências estressantes no último mês. **Resultados:** As mães possuem idade superior a 35 anos, com parto cesárea e sobrecarga emocional, como estresse, ansiedade, insônia, cansaço físico, irritabilidade e perfil indicativo de depressão. Em relação ao desenvolvimento das crianças, observa-se dificuldade ou rompimento da fala e dependência para atividades da vida diária, onde a AMA auxilia na mudança de rotina e comportamentos positivamente das crianças e adolescentes com TEA. **Conclusões:** As rotinas dos envolvidos no estudo foram alteradas com a interrupção de atendimentos e terapias. O tempo de permanência nas residências, o aumento das horas de cuidados e a ausência de suporte de companheiros e familiares, faz com que as mães de autistas apresentem sobrecarga física e emocional intensificadas, que foram agravadas pela pandemia. A rede de apoio/atendimento é voltada somente para a pessoa com TEA e não para a mãe. Há necessidade de estratégias, para que estas mães recebam suporte e acompanhamento profissional, para que trabalhem com as demandas emocionais que foram identificadas.

Descritores (DeCS): Autismo; Estresse, Sobrecarga das Mães; Transtorno do Espectro Autista.

ABSTRACT

Introduction: Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder, which has a triad of symptomatic characteristics, such as difficulty in communication, difficulty in socialization and behavioral changes. ASD has shown an increasingly significant incidence, where scientific evidence indicates the existence of multiple factors, such as genetic and environmental. From the diagnosis of ASD, mothers tend to assume the role of the main caregiver of their children, which can lead to the experience of physical and emotional overload.

Objective: To analyze the main environmental factors that are related to ASD and maternal overwhelm. **Methods:** descriptive exploratory epidemiological study, of a quantitative-qualitative nature, by using data as a tool and the Associação de Amigos do Autista (AMA) of different ages carried out in the northern region of Santa Catarina, Brazil. The data collected are composed of: 1: Questionnaire applied to mothers with ASD involving the period of pregnancy, child development and aspects of their daily life; 2: Stress monitoring form, which aims to verify possible signs of stress that can lead to physical and emotional exhaustion, and consequently identify mothers' emotional overload. 3: Perceived Stress scale, which assesses the perception of stressful experiences during the last month. **Results:** Mothers have been older than 35 years, with cesarean delivery of their children and emotional overload, such as stress, anxiety, insomnia, physical fatigue, irritability and a profile causing of depression. Regarding the development of children, there is difficulty or disruption of speech and dependence for activities of daily living, where AMA helps to change the routine and positive behaviors of children and adolescents with ASD. **Conclusions:** The routines of those involved in the study were changed with the interruption of care and therapies. The time spent to stay in their residences, the increase in hours of care and the absence of support from partners and family members, causes mothers of autistic children to present intensified physical and emotional overload, which were aggravated by the pandemic. The support/service network is aimed only at the person with ASD and not at the mother. There is a need for strategies so that their mothers receive professional support and follow-up, and eventually they will be able to deal with the emotional demands that have been identified

Keywords: Autism, Stress, Overload Mothers, Autism Spectrum Disorder.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Idade dos genitores de indivíduos com TEA	36
Figura 2 – Idade das Gestações das Mães de indivíduos com TEA	37
Figura 3 – Utilização de medicamentos durante a gestação indivíduos com TEA.	38
Figura 4 – Vias de parto de gestante, mães de pessoas com TEA	39
Figura 5 – Habilidades no desenvolvimento de indivíduos com TEA	42
Figura 6 – Alteração de rotina dos filhos de modo positivo ao frequentar a AMA..	43
Figura 7 – Tipos de terapias frequentadas por indivíduos com TEA	44
Figura 8 - Grau de dependência familiar de indivíduos com TEA	45
Figura 9 – Resultados da Escala de Estresse Percebido – 1º encontro	48
Figura 10 – Resultados da Escala de Estresse Percebido – 3º encontro.....	49

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Aspectos relativos ao desenvolvimento neuropsicomotor das crianças	46
Tabela 2 - Resultados do 2º encontro de mães – Ficha de Monitoramento de Estress.....	56
Tabela 3 - Resultados do 2º encontro de mães – Ficha de Monitoramento de Estress.....	57
Tabela 4 - Resultados do 2º encontro de mães – Ficha de Monitoramento de Estresse	57

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Características do Transtorno do Espectro Autista.....	17
Quadro 2 - Escala APGAR	41

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AMA: Associação de Amigos do Autista

AVD: Atividades de vida diária

TEA: Transtorno do Espectro Autista

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	09
2 OBJETIVOS	11
2.1 Objetivo geral	11
2.2 Objetivos específicos	11
3 REFERENCIAL TEÓRICO	13
3.1 Autismo	13
3.1.1 Transtorno do Espectro Autista - TEA	14
3.2 Diagnóstico	15
3.3 Fisiopatologia	16
3.3.1 Fatores ambientais	18
3.4 Tratamento	19
3.5 Família e autismo	20
3.5.1 Mães de pessoas com TEA	22
3.6 Pandemia e impactos nas mães de filhos com TEA	23
4 METODOLOGIA	35
4.1 Natureza e tipo da pesquisa	35
4.2 População, local, tempo e amostra	36
4.3 Aspectos éticos	36
4.3.1 Critérios de inclusão e exclusão	37
4.4 Instrumentos de coleta de dados	37
4.5 Desenho do estudo	39
4.6 Observações	42
5 INTERDISCIPLINARIDADE	50
6 RESULTADOS E DISCUSSÃO	51
6.1 Resultados dos questionários	35
6.2 Análise estatística	36
6.3 Resultados da escala de estresse percebido	36
6.3.1 Sobre os resultados dos encontros com as mães	37
CONSIDERAÇÕES PREMILINARES	42

REFERÊNCIAS	61
APÊNDICES	61
ANEXOS	61

1 INTRODUÇÃO

O transtorno do espectro autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento, o qual tem a tríade de características sintomáticas, como a dificuldade na comunicação, dificuldade de socialização e alterações comportamentais, sendo que o transtorno é quatro vezes mais comum em meninos (SILVA; GAIATO; REVELES, 2012).

Mesmo historicamente falando sobre TEA, ainda é desconhecido a causa específica do transtorno. O autismo vem sendo estudado desde 1943 por Leo Kanner, psiquiatra infantil que realizou um estudo com crianças, caracterizando o isolamento social desde o início da vida. Sabe-se que toda criança está incluída em um sistema familiar, e que a família é peça fundamental para o desenvolvimento destas crianças com TEA (ROTTA; OHLWEILER; RIESGO, 2006).

De acordo com Modabbernia (2017), na maioria dos casos não há etiologia exata sobre o TEA, o que possibilita o estudo de novas tecnologias, assim como evidências de fatores ambientais que possam estar relacionados ao diagnóstico.

Nos últimos anos vêm se constatando um aumento significativo na prevalência do TEA na população mundial. Em 2012 foi estimada uma prevalência de 14,6% em 1.000, ou seja, o equivalente a uma criança em cada 68, com 8 anos de idade, nos Estados Unidos (EUA). Mais recentemente, entre 2014-2016, foi estimada uma prevalência de 2,47 % entre crianças e adolescentes dos EUA (ROSSI *et al*, 2018).

Segundo dados do Center of Diseases Control and Prevention (CDC), órgão ligado ao governo dos Estados Unidos, existe hoje um caso de autismo a cada 110 pessoas. Dessa forma, estima-se que o Brasil, com seus 200 milhões de habitantes, possua cerca de 2 milhões de autistas.

Em outras regiões do mundo, a taxa de prevalência do TEA também apresenta grande variação: a Ásia apresenta os maiores valores (88 casos a cada 10.000 nascimentos), seguida do Oriente Médio (69/10.000); a América do Sul e América Central tem valores de 37,4/10.000, na Europa é de 32,4/10.000, na Austrália e Nova Zelândia de 31,5/10.00021 (Beck, 2017, p.7).

Em um estudo realizado para estimar a prevalência do TEA no Sul do Brasil no estado de Santa Catarina foi identificado um total de 730 casos de TEA (3,94/10.000 habitantes), sendo que no sexo masculino a ocorrência foi de 479 casos (65,6%) e no sexo feminino foi de 251 casos (34,4%), sendo a razão de 1,9 casos do sexo masculino para cada caso do sexo feminino (BECK, 2017).

O TEA tem apresentado uma incidência cada dia mais significativa, as evidências científicas disponíveis indicam a existência de múltiplos fatores, incluindo fatores genéticos e ambientais.

Estudar os principais fatores ambientais relacionados ao TEA proporciona uma perspectiva de refinar as possíveis causas, assim como ampliar informações, para que possamos trabalhar uma possibilidade de prevenção. Após o diagnóstico de TEA a dinâmica familiar é desestabilizada, e os cuidados acabam sendo destinados as mães, as quais acabam tornando seus filhos prioridades de suas vidas, gerando desgaste emocional, desencadeando estressores e influenciando inteiramente na sua qualidade de vida, bem como da sua família. Assim, esta pesquisa propõe identificar os possíveis fatores ambientais que podem estar relacionados ao TEA, e se realmente existe esta interferência na qualidade de vida destas mães.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Investigar os principais fatores ambientais relacionados ao TEA e analisar os efeitos dos grupos focais no acompanhamento das mães.

2.2 Objetivos específicos

- ✓ Elaborar um instrumento de medida (questionário estruturado) para levantar os principais fatores ambientais relacionados ao TEA;
- ✓ Identificar os possíveis fatores ambientais, sendo eles pré e pós-natais, e de desenvolvimento relacionados ao TEA;
- ✓ Verificar o perfil epidemiológico e clínico das mães que participaram desta pesquisa.
- ✓ Verificar a sobrecarga emocional das mães de pessoas com TEA;
- ✓ Observar e relatar os efeitos dos grupos focais sobre o nível de sobrecarga emocional das mães das crianças/adolescentes com TEA.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 Autismo

O autismo geralmente inicia seus sintomas por volta dos três anos de idade, onde os pais percebem que seu filho pode ter um comprometimento no seu desenvolvimento. Estes são geralmente mais frequentes na fala e coordenação motora (SILVA; GAIATO; REVELES, 2012).

De acordo com Pereira (2011,p.52):

Calcula-se que, no Brasil, possam existir aproximadamente 68 a 195 mil autistas. Aproximadamente, 60% dos autistas apresentam valores de QI abaixo de 50, 20% oscilam entre 50 e 70 e apenas 20% tem inteligência acima de 70 pontos.

De acordo com Silva; Gaiato e Reveles (2012), o autismo é um transtorno global do desenvolvimento, o qual caracteriza-se pela conhecida tríade de sintomas e características, sendo a primeira e muito prejudicada a habilidade social, ou seja, habilidade de interação, de relacionar-se com o outro. A segunda área comprometida é a da comunicação verbal e não verbal e a terceira são inadequações comportamentais.

As crianças com autismo apresentam grande dificuldade na socialização, umas com maior dificuldade de se relacionar, outras interagindo mais facilmente, existindo crianças que se isolam completamente, e não costumam gostar que as toquem ou até mesmo falem muito com elas. Também existem crianças que possuem traços sutis, os quais também demonstram o isolamento, mas de forma leve, possuindo interação com pessoas que fazem parte do seu cotidiano. Um dos grandes desafios para a família, profissionais e professores, é justamente fazer com que estas crianças iniciem uma interação com seus colegas e, as vezes, até mesmo com seus familiares (SILVA; GAIATO; REVELES, 2012).

Geralmente o encaminhamento das crianças com suspeita de TEA só acontece quando se percebe um atraso significativo na fala, mesmo que já se possa perceber pequenas dificuldades de interação (ZANON; BACKES; BOSA, 2014).

Segundo Silva; Gaiato e Reveles (2012), a linguagem é um dos primeiros sistemas que aprendemos, e quando há algum problema no desenvolvimento, esta pode ser comprometida. Algumas crianças autistas podem ter uma linguagem perfeita, em outros casos, comparado com um desenvolvimento normal de uma criança, os autistas começam a apresentar dificuldade de fala, ou até mesmo não falam, onde já se espera a fala devido sua idade. Muitos aspectos determinam o início da fala nas crianças, como por exemplo, ritmo próprio, genética, estímulos que recebem em casa. Quando há ausência da fala, sendo a maior preocupação dos pais, é o que os motiva a procurar ajuda. A comunicação também é prejudicada pela incompreensão da intenção das perguntas e das ações. Muitas vezes as crianças com autismo têm dificuldade de entender o que as pessoas falam e suas intenções. Muitas vezes a fala dos autistas é apenas repetições de desenhos ou filmes que assistem, ou de conversas dos próprios pais e professores. Esta fala é chamada de linguagem ecológica.

Segundo Silva; Gaiato e Reveles (2012), ao falarmos da terceira característica da tríade, que são as inadequações comportamentais, podemos colocar que o padrão de comportamento dos autistas pode ser facilmente identificado, através de duas categorias:

1. A primeira categoria está relacionada a Comportamentos motores estereotipados e repetitivos, como pular, balançar o corpo e/ou as mãos, bater palmas, agitar ou torcer os dedos e fazer caretas.
2. A segunda categoria está relacionada a comportamentos disruptivos cognitivos, tais como compulsões, rituais e rotinas, insistência, mesmice e interesses circunscritos que são caracterizados por uma aderência rígida a alguma regra ou necessidade de ter as coisas somente por tê-las.

Muitas crianças autistas podem apresentar um comportamento mais agitado e muitas vezes agressivo, o que também dependerá de cada indivíduo (SILVA; GAIATO; REVELES, 2012).

3.1.1 Transtorno do Espectro Autista - TEA

Segundo Silva; Gaiato e Reveles (2012), o autismo também é chamado de TEA. O espectro compreende várias formas de demonstrar o autismo. O espectro seria como uma fonte de cores de vários tons, onde esses tons iniciariam do mais

claro para o mais escuro. Ou seja, o TEA acontece desde apenas traços autísticos até os casos mais severos.

O TEA caracteriza-se por déficits na comunicação social e na comunicação verbal ou não verbal, existindo presença de padrões restritos e repetitivos de comportamento. Recomenda-se ainda a reavaliação de QI de indivíduos diagnosticados com autismo, pois o espectro do autismo pode ser instável, principalmente, na primeira infância (DSM V, 2014).

A partir do DSM V (2014, p.32) é possível considerar:

Que os sintomas mudam com o desenvolvimento, podendo ser mascarados por mecanismos compensatórios, os critérios diagnósticos podem ser preenchidos com base em informações retrospectivas, embora a apresentação atual deva causar prejuízo significativo.

3.2 Diagnóstico

O TEA é diagnosticado a partir da observação clínica das crianças, entrevistas com os pais e aplicação de instrumentos específicos. A média de idade para o diagnóstico é por volta dos três anos de idade, embora o diagnóstico possa ser feito próximo aos 18 meses de vida, procurando evitar, dessa forma, as comorbidades associadas a este transtorno (ARAUJO *et al*, 2019).

Para o diagnóstico do autismo muitos métodos são utilizados, escalas criadas há muitos anos, muitas traduzidas para o uso no Brasil. Identificar uma criança que se isola, se balança, faz barulhos pode ser muito fácil, porém identificar traços autísticos ou categorias mais leves é muito mais complicado e pode levar certo tempo (SILVA; GAIATO; REVELES 2012).

Possuímos ainda, alguns testes psicológicos, os quais podem ser utilizados dentro do processo de avaliação diagnóstica, muitos dos quais foram traduzidos para a língua brasileira e validados. Logo, alguns novos instrumentos estão em processo de aprovação, visto que a incidência do transtorno tem aumentado significativamente (BOSA; TEIXEIRA, 2017).

No Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM V, o espectro autista classifica-se como leve, moderado e grave, e não mais por categorias. Onde por exemplo, existia a subcategoria de autistas diagnosticados

com transtornos de Aspeger, hoje esta categoria, está inclusa apenas como autismo (DSM V, 2014).

Segundo DSM V (2014, p.32):

No diagnóstico do transtorno do espectro autista, as características clínicas individuais são registradas por meio do uso de especificadores (com ou sem comprometimento intelectual concomitante; com ou sem comprometimento da linguagem concomitante; associado a alguma condição médica ou genética conhecida ou a fator ambiental), bem como especificadores que descrevem os sintomas autistas (idade da primeira preocupação; com ou sem perda de habilidades estabelecidas; gravidade). Tais especificadores oportunizam aos clínicos a individualização do diagnóstico e a comunicação de uma descrição clínica mais rica dos indivíduos afetados.

O quadro abaixo apresenta as características do TEA conforme DSM V:

Quadro 1 – Características do Transtorno do Espectro Autista

<p>Critérios de Diagnóstico para Transtorno do Espectro Autista Segundo DSM V</p>	<p>A. Déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos, conforme manifestado pelo que segue, atualmente ou por história prévia (os exemplos são apenas ilustrativos, e não exaustivos; ver o texto):</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Déficits na reciprocidade socioemocional, variando, por exemplo, de abordagem social a normal e dificuldade para estabelecer uma conversa normal a compartilhamento reduzido de interesses, emoções ou afeto, a dificuldade para iniciar ou responder a interações sociais. 2. Déficits nos comportamentos comunicativos não verbais usados para interação social, variando, por exemplo, de comunicação verbal e não verbal pouco integrada a anormalidade no contato visual e linguagem corporal ou déficits na compreensão e uso de gestos, a ausência total de expressões faciais e comunicação não verbal. 3. Déficits para desenvolver, manter e compreender relacionamentos, variando, por exemplo, de dificuldade em ajustar o comportamento para se adequar a contextos sociais
---	--

	<p>diversos a dificuldade em compartilhar brincadeiras imaginativas ou em fazer amigos, a ausência de interesse por pares.</p>
	<p>B. Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, conforme manifestado por pelo menos dois dos seguintes, atualmente ou por história prévia (os exemplos são apenas ilustrativos, e não exaustivos; ver o texto):</p> <ol style="list-style-type: none">1. Movimentos motores, uso de objetos ou fala estereotipados ou repetitivos (p.ex., estereotipias motoras simples, alinhar brinquedos ou girar objetos, ecolalia, frases idiossincráticas).2. Insistência nas mesmas coisas, adesão inflexível a rotinas ou padrões ritualizados de comportamento verbal ou não verbal (p. ex., sofrimento extremo em relação a pequenas mudanças, dificuldades com transições, padrões rígidos de pensamento, rituais de saudação, necessidade de fazer o mesmo caminho ou ingerir os mesmos alimentos diariamente).3. Interesses fixos e altamente restritos que são anormais em intensidade ou foco (p. ex., forte apego a ou preocupação com objetos incomuns, interesses excessivamente circunscritos ou perseverativos).4. Hiper ou hiporreatividade a estímulos sensoriais ou interesse incomum por aspectos sensoriais do ambiente (p. ex., indiferença aparente a dor/temperatura, reação contrária a sons ou texturas específicas, cheirar ou tocar objetos de forma excessiva, fascinação visual por luzes ou movimento).
	<p>C. Os sintomas devem estar presentes precocemente no período do desenvolvimento (mas podem não se tornar plenamente manifestos até que as demandas sociais excedam</p>

	<p>as capacidades limitadas ou podem ser mascarados por estratégias aprendidas mais tarde na vida).</p> <p>D. Os sintomas causam prejuízo clinicamente significativo no funcionamento social, profissional ou em outras áreas importantes da vida do indivíduo no presente.</p> <p>E. Essas perturbações não são mais bem explicadas por deficiência intelectual (transtorno do desenvolvimento intelectual) ou por atraso global do desenvolvimento. Deficiência intelectual ou TEA costumam ser comórbidos; para fazer o diagnóstico da morbidade de TEA e deficiência intelectual, a comunicação social deve estar abaixo do esperado para o nível geral do desenvolvimento.</p>
--	---

Fonte: DSM V 2014, Biblioteca Online

A nova classificação internacional de doenças e problemas relacionados a saúde - CID-11, realizada em 2013, reúne todos os transtornos que estavam inseridos no espectro do autismo num só diagnóstico: TEA, para simplificar a codificação para o acesso aos serviços de saúde (Organização Mundial de Saúde -OMS, 2019), de acordo com o descrito abaixo.

Autismo na CID-11:

- **6A02 – Transtorno do Espectro do Autismo (TEA)**
 - **6A02.0** – Transtorno do Espectro do Autismo sem deficiência intelectual (DI) e com comprometimento leve ou ausente da linguagem funcional;
 - **6A02.1** – Transtorno do Espectro do Autismo com deficiência intelectual (DI) e com comprometimento leve ou ausente da linguagem funcional;
 - **6A02.2** – Transtorno do Espectro do Autismo sem deficiência intelectual (DI) e com linguagem funcional prejudicada;
 - **6A02.3** – Transtorno do Espectro do Autismo com deficiência intelectual (DI) e com linguagem funcional prejudicada;
 - **6A02.4** – Transtorno do Espectro do Autismo sem deficiência intelectual (DI) e com ausência de linguagem funcional;

- **6A02.5** – Transtorno do Espectro do Autismo com deficiência intelectual (DI) e com ausência de linguagem funcional;
- **6A02.Y** – Outro Transtorno do Espectro do Autismo especificado;
- **6A02.Z** – Transtorno do Espectro do Autismo, não especificado.

3.3 Fisiopatologia

O TEA é um distúrbio do neurodesenvolvimento, sua etiologia é muito singular de cada paciente, e caracteriza-se como algo complexo da genética, pois o fenótipo destes pacientes tem uma grande variação.

Muitos aspectos podem estar relacionados a sua causa propriamente dita, entretanto, acredita-se que fatores ambientais, assim como hereditariedade podem estar relacionados ao diagnóstico (OLIVEIRA; SERTIÉ, 2017).

Crianças com diagnóstico de TEA, já nascem com o transtorno, não é algo que se desenvolve com o passar do tempo, entretanto, a percepção dos familiares quanto ao transtorno pode ser gradativa, pois conforme o grau do TEA, é possível perceber alterações comportamentais ou de comunicação, apenas a partir dos três ou quatro anos de idade (SILVA; GAIATO; REVELES, 2012).

3.3.1 Fatores ambientais

Atualmente vários estudos apresentam fortes indicativos para vários fatores ambientais que podem estar relacionados ao TEA, geralmente estão associados ao período de gestação, como por exemplo a idade materna e paterna, tipo e condições de parto, contato com agrotóxicos, histórico de doenças familiares, entre outros (MODABBERNIA *et al*, 2017).

Uma questão fundamental sobre a associação entre fatores de risco ambientais e TEA são prováveis associações a causalidades, entretanto, atualmente há apenas estudos subjacentes ou não, embora as evidências nessa área ainda sejam especulativas. Mas cada fator ambiental - se causal - pode envolver múltiplos mecanismos e em diferentes níveis de vias etiológicas para o TEA.

Um dos paradigmas voltados para causa do Autismo, seriam os fatores ambientais, estudados desde 1998, onde foram levantadas questões como influência de vacinas, questões infecciosas que com o passar do tempo foram descartadas. Existem ainda estudos voltados para causalidade do autismo relacionados a agentes químicos, entretanto acredita-se que os fatores ambientais sejam apenas correlacionais, e não totalmente consistentes (FADDA; CURY, 2016).

Recentes estudos (Modabbernia et al, 2017) realizaram revisões baseadas em evidências do conhecimento atual sobre os fatores de risco ambientais, os quais fornecem uma visão ampla do panorama de evidências em epidemiologia de fatores de risco para TEA.

3.4 Tratamento

A psicologia é a ciência que estuda o comportamento humano e seus processos mentais. Estuda o que motiva o comportamento humano, o que o sustenta, reforça e finaliza. Nesse sentido, a ciência do comportamento estuda regras, as quais descrevem as relações de controle ambiental e comportamental. Assim, quando uma pessoa entra em contato com essas regras e as segue, repertórios de solução de problemas são selecionados e mantidos por contingências de reforçamento existentes na cultura e nas suas próprias experiências (TOURINHO, 2003).

Dentro das opções de tratamento, temos as metodologias de intervenção para pessoas com TEA, onde as mais conhecidas e utilizadas são o método "*Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children*" (TEACCH): Tratamento e Educação para Autistas e Crianças com Déficits relacionados com a Comunicação, a qual consiste em um programa educacional desenvolvido na década de sessenta no Departamento de Psiquiatria da Faculdade de Medicina na Universidade de Carolina do Norte, nos Estados Unidos, representando, na prática, a resposta do governo ao movimento crescente dos pais que reclamavam da falta de atendimento educacional para as crianças com autismo na Carolina do Norte e nos Estados Unidos (FERNANDES, 2014).

Outro método reconhecido no âmbito clínico e científico é o "*Applied Behavior Analysis*", método ABA, o qual se fundamenta na análise do comportamento

aplicado. Características gerais de uma intervenção baseada na ABA tipicamente envolvem identificação de comportamentos e habilidades que precisam ser seguidos por métodos sistemáticos, envolvendo estratégias comportamentais (CAMARGO; RISPOLI, 2013).

Conforme citado por Camargo e Rispoli (2013):

ABA é caracterizada pela coleta de dados antes, durante e depois da intervenção para analisar o progresso individual da criança e auxiliar na tomada de decisões em relação ao programa de intervenção e às estratégias que melhor promovem a aquisição de habilidades especificamente necessárias para cada criança (BAER, WOLF; RISLEY, 1968, 1987; HUNDERT, 2009). Sucede para crianças com TEA que tipicamente respondem bem à rotinas e diretrizes claras e planejadas (SCHOEN, 2003).

Além das possibilidades dos tratamentos já citadas, algumas pessoas com TEA precisam fazer uso de medicações para auxiliar quanto as questões comportamentais e emocionais, pois quanto maior o grau de comprometimento do TEA, podem ocorrer mais alterações comportamentais, tanto movimentos estereotipados, quanto questões de birras, irritabilidade, agressividade, entre outros (BRENTANI *et al*, 2013).

Entre os medicamentos mais comuns ministrados no TEA, conforme Leclerc e Easleya (2015), na tabela 3, citam-se:

Tabela 3. Medicamentos do transtorno do espectro do autismo (modificados de LeClerc et al.,2018)

Condição	Medicamento
Irritabilidade e agressão	Risperidona, aripiprazol, clozapina, haloperidol, sertralina
Comportamento social aberrante	Ocitocina, secretina
Hiperatividade e desatenção	Metilfenidrato, venlafaxina
Comportamentos repetitivos	Fluoxetina, citalopram, bumetanida
Distúrbios cognitivos	Memantina, rivastigmina
Insônia	Mirtazapina, melatonina

3.5 Família e autismo

A família é o primeiro universo de relações sociais da criança, proporcionando-lhe um ambiente de crescimento e desenvolvimento. A influência da família no desenvolvimento de suas crianças se dá, primordialmente, através das relações estabelecidas por meio de uma via fundamental: a comunicação, tanto verbal como não verbal (SILVA; DESSEN, 2001).

As funções familiares não é uma via de mão única e sim um constante processo de trocas, mutualidades e interações afetivas. Aliás, é nesse caráter interativo que reside a matriz psicodinâmica que configura a natureza intrínseca da entidade família (Osório, 2002, p.21).

O propósito da família é promover um ambiente que supra as necessidades básicas de seus membros, as quais incluem, saúde, segurança e afeto. Satisfazer estas necessidades, influencia diretamente na construção da personalidade do indivíduo, o qual depende da capacidade da família para construir estruturas e relações adequadas. “Portanto, o que se caracteriza como fundamental na família são as relações de afeto, compromisso e a durabilidade de sua permanência como membro” (MACEDO, 1994).

As famílias com crianças autistas passam geralmente por três caminhos, as quais primeiramente buscam conhecer a patologia, depois passam pelo processo de aceitação da mesma e por fim buscam auxílio para que possam ajudar seus filhos (as) (PEREIRA, 2011).

Ao receber o diagnóstico de autismo, a família tem uma reação impactante, principalmente para os pais. A partir desse momento, eles são tomados de várias emoções e vários questionamentos. É comum que os pais enxerguem de primeiro momento apenas os comportamentos problemáticos de seus filhos, deixando de lado as habilidades que estas crianças possuem (SILVA; GAIATO; REVELES, 2012).

Para Andrade e Teodoro (2012, p.3), a partir de um diagnóstico ou diante do início da apresentação dos sintomas de Autismo, o contexto familiar:

Sofre rupturas imediatas na medida em que há interrupção de suas atividades rotineiras e transformação do clima emocional no qual se vive. A família se une em torno das dificuldades de sua criança, sendo essa mobilização determinante no início da adaptação.

Após o diagnóstico, um dos principais problemas pelo qual os pais passam é o de ordem emocional, pois comparam o desenvolvimento de seus filhos autistas com as crianças consideradas normais. Logo, é de grande relevância a troca de experiências entre pais de autistas, pois a partir destas é possível se ter aprendizagens e a partilha de conquista de ambas as famílias para com seus filhos (PEREIRA, 2011).

Segundo Glat 2004 *apud* Serra (2010, p.15) quanto as emoções vividas por familiares de autistas a partir do diagnóstico podem ser:

As emoções dolorosas e conflitantes são cíclicas, e, por isso, os sentimentos mais presentes são o choque inicial com a notícia, o luto e a depressão, a negação do diagnóstico, a busca de curas milagrosas e a adaptação ou aceitação. A ambivalência de sentimentos oscila entre as reais condições do indivíduo e os estereótipos a ele impugnados, a crença nas suas possibilidades de desenvolvimento e a resignação de sua condição de dependente.

A família deve estar orientada pelos profissionais envolvidos com esta criança, ou seja, esta família, deve ser psicoeducada, e, conseqüentemente, estará sempre buscando conhecer mais sobre o tema, se inteirando e agindo como multiplicadora de ganhos da criança, propiciando melhor desenvolvimento dos comportamentos da mesma (SILVA; GAIATO; REVELES, 2012).

3.5.1 Mães de pessoas com TEA

Ao receber o diagnóstico de um filho com qualquer tipo de síndrome, transtorno, doença, a estrutura familiar é desestabilizada, onde muitas vezes há um impacto familiar, até mesmo divórcios e afins (ANDRADE; TEODORO, 2012). Assim, geralmente, quem passa a ser cuidador da pessoa com alguma dificuldade são as mães.

Certamente ter um filho autista pode ser uma das experiências mais difíceis para a mãe, levando a família a passar por várias mudanças. A mãe se sente mal pela adversidade e a contradição de sentimentos se torna visível, na maioria das vezes as mães costumam paralisar a sua vida profissional e passam a viver em função do filho autista (SILVA *et al.*, 2017).

Segundo Dias (2017) *apud* Bosa (2007):

As mães tendem assumir um papel de cuidadora principal de seus filhos com TEA, que pode acarretar a vivência de sobrecarga física e emocional oriunda do alto investimento nos cuidados com as crianças.

Diante desta sobrecarga de rotina diária, onde além de auxiliar seu filho(a) com autismo nas necessidades básicas, estas mães sempre estão acompanhando os tratamentos multidisciplinares, bem como orientando e educando para que possam ter evolução e autonomia, ou seja, acabam vivendo em função de seus filhos, e deixando de cuidar de si, o que gera sintomas físicos e psicológicos, os quais podem comprometer sua qualidade de vida (MIELE; AMATO 2017).

Estudos apontam que as mães sofrem mais de estresse do que os pais em relação às crianças autistas, uma vez que são as principais cuidadoras das crianças. A principal questão estressante para os pais é que a criança autista é incapaz de expressar suas necessidades básicas. Isso desaponta tanto os pais quanto a criança e resulta em uma atitude agressiva da criança autista, pois os pais não serão capazes de saber se seu filho está doente, com fome, cansado, triste ou com raiva, especialmente se a criança não é verbal (ALMANDIL *et al.*, 2019).

3.6 Pandemia e impactos nas mães de filhos com TEA

Uma questão importante que merece ser analisada por pesquisas científicas envolve o impacto psicológico da pandemia na vida das mulheres / mães. Considerando que muitos estudos têm mostrado que, independentemente das condições específicas de vida da criança, a mãe ainda é considerada a melhor cuidadora da criança. Portanto, questionamos a experiência emocional atual no isolamento social e em relação aos desafios, dificuldades e medidas adotadas em relação ao cuidado dos filhos com TEA.

Em nossa sociedade, o que hoje chamamos de "maternidade" corresponde a uma forma de resolver o problema de contar com o cuidado de bebês e crianças. Nesse arranjo cultural, cuidando das necessidades da criança, como adulta no ambiente familiar, a mãe que instintivamente protege a natureza natural dos filhos, depara-se com diversos conflitos de ordem emocional e psíquica, mediante o contexto econômico também necessita atuar externamente, como é o caso das mulheres/mães que trabalham (PINTO *et al.*, 2016).

Esse conceito revela seu caráter histórico e cultural, que surgiu na Europa no final do século XVIII e foi defendido por médicos, legisladores, filósofos e

psicólogos ao longo do tempo, que acreditavam que era para garantir a observação e diretrizes para o cuidado infantil e saúde mental, que promovem o desenvolvimento de futuros cidadãos (FEDERICI, 2017).

Quando entendemos esta situação com base no atual grau de isolamento social no contexto da pandemia COVID-19, isso significa que os adultos estão envolvidos no trabalho profissional em um ambiente familiar devido ao fechamento das instituições e à presença direta das crianças na família em virtude das aulas presenciais suspensas, pode ampliar a compreensão da influência subjetiva a dupla responsabilidade dessas mulheres: trabalho e maternidade (ÁVILA; FERREIRA, 2014).

No caso de uma família nuclear permanecendo 24 horas por dia, a casa não só passa a ser o centro da vida, mas também uma unidade de trabalho e de produção em forma de home office, bem como um conjunto de atividades da maternidade, tais como, alimentares, físicas, higiene e descanso, que geralmente são da responsabilidade da mãe (ÁVILA; FERREIRA, 2014).

Diante de uma situação com múltiplos requisitos e desafios, a execução de todas essas tarefas se configura como fonte de desgaste e dor, o que impacta negativamente na saúde da mulher. Sem a ajuda de outros membros da família, o equilíbrio entre trabalho remunerado e doméstico pode desencadear transtornos físicos e psíquicos (BARBOSA; FERNANDES, 2009).

Segundo a psicóloga e tecnóloga da Fundacentro Nogueira (2020), as consequências dessa situação pandêmica podem ser a sobrecarga e maior vulnerabilidade psicológica, resultando em mulheres em uma situação em que sentem que não têm tempo para fazer nada ou até mesmo sem tempo para si. Tal sentimento de impotência sobre o não cumprimento de tarefas, sejam essas tarefas autoimpostas ou impostas por chefes, colegas e familiares; seja no trabalho ou nas tarefas domésticas, a falta de compreensão pode promover ansiedade, angústia, desamparo, incapacidade, estresse e uma sensação de inutilidade, entre outros.

Percebe-se a partir dessas questões que, nas atuais circunstâncias, devido à suspensão das aulas e à obrigatoriedade de permanência em casa, as mulheres dedicam mais tempo às tarefas domésticas e tornam-se mais suscetíveis ao aumento da carga de trabalho e doenças. Esses aspectos evidenciam a desigualdade de gênero em nossa sociedade.

O grande desafio que se coloca hoje é enfrentar a desigualdade de gênero, ainda comum em nossa sociedade, e as políticas públicas para as mulheres precisam ser aprimoradas. Vivemos em uma sociedade em que uma nova forma de gestão do trabalho traz um fardo quantitativo. Nessa sociedade, muitas coisas precisam ser feitas em um curto espaço de tempo, o que prejudica ainda mais a saúde das mulheres (BRUSCHINI; RICOLDI, 2012).

Portanto, é compreensível que a pandemia COVID-19 possa ter efeitos prejudiciais à saúde das mulheres devido às responsabilidades da maternidade e à carga de trabalho excessiva. Dejours (1986) explica que, no que diz respeito à saúde, o trabalho nunca é neutro: ou o mesmo atua como um operador de saúde ou um operador patogênico.

Atualmente, o mundo enfrenta um grave problema de saúde pública, que é o novo coronavírus (COVID-19). Para conter este vírus, até agora, as vacinas ainda são emergentes, a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2020) recomenda o distanciamento social, etiqueta respiratória e medidas de higiene das mãos como os únicos meios mais eficazes para conter a pandemia.

O distanciamento social ampliado (DAS) foi adotado originalmente por ser considerado a única ação que poderia reduzir a propagação do vírus. Dessa forma, reduz-se o risco de sobrecarga do sistema de saúde, por exemplo, onde não há equipamentos necessários para atender a todos e aos profissionais da assistência. Esta estratégia de distanciamento limita ao máximo o contato das pessoas e centra-se na permanência nas residências, encerrando escolas, lojas, instituições e outros temporariamente, sendo que estes outros serviços propícios à aglomeração populacional dão prioridade ao trabalho remoto (OMS, 2020).

Embora a permanência residencial possa ser positiva na redução da disseminação do COVID-19, ela pode trazer algumas consequências negativas para pessoas no mesmo ambiente. Considerando o impacto da carga de trabalho excessiva sobre a saúde da mulher, também pode mostrar o quanto a dimensão maternidade e sua saúde física e psíquica precisa ser discutida (FILGUEIRA; BRILHANTE, 2021).

Durante este período, há fortes evidências de que o papel das mulheres aumentou. Isso porque alguns estudos, como o estudo de Bruschini e Ricoldi (2012), Avila e Ferreira (2014) e Marcondes e Oliveira (2015) mostram que as

mulheres são as principais responsáveis pelo trabalho doméstico e pelos filhos, idosos e deficientes físicos.

Tanto especialistas quanto pessoas com autismo defendem a manutenção de uma rotina previsível como uma estratégia importante para controlar a ansiedade e desenvolver a autonomia. No entanto, a necessidade de distanciamento e/ou isolamento social rigoroso, e o constante surgimento de novas recomendações de biossegurança, comprometeram a previsibilidade como estratégia comportamental para ajudar pessoas com autismo. Além disso, essas medidas podem aumentar as dificuldades sociais e, em última análise, levar à frustração das interações sociais que podem ter sido alcançadas (AMORIM et al., 2020).

Filgueira e Brilhante (2021) destacam a ampliação das questões de gênero existentes no impacto da pandemia e do isolamento social nas famílias. Os autores observaram que, em seu estudo, as mães que já trabalhavam fora e cuidavam da casa passaram a ter que integrar essas atividades ao mesmo ambiente.

Outros efeitos destacados pelos autores são a suspensão de aulas e terapias para crianças, o que também sobrecarrega as mães, pois elas se tornam a principal responsabilidade pela realização dessas atividades sob a orientação de profissionais (FILGUEIRA; BRILHANTE, 2021).

Para os autores ainda, além de produzir doença mental, a introjeção consciente faz com que as mães se sintam culpadas por não serem capazes de funcionar adequadamente conforme necessário.

3.7 Qualidade de vida de familiares de pessoas com TEA

Vários estudos apontam para a existência de alguns aspectos que influenciam na qualidade de vida e estresse percebido por familiares e cuidadores de crianças com TEA. Aspectos como o grau do TEA, depressão, ansiedade, otimismo, aceitação e estratégias de enfrentamento influenciam sistematicamente nesses dois constructos (MIELE; AMATO 2017).

Qualidade de vida é um termo muito divulgado na mídia, mas não temos um conceito exato para defini-la. Cada indivíduo pode ter a sua visão de qualidade de vida, diante do seu histórico e experiências vividas. Atualmente a expressão

qualidade de vida está relacionada a saúde, sendo que é algo interligado com demais áreas, como social, ambiental, financeira, entre outras.

Diante das limitações das pessoas com TEA, geralmente é necessário ter um cuidador diariamente e que faça acompanhamento contínuo, onde nestes casos estes cuidadores que geralmente são as mães, podem apresentar um impacto, onde acabam se privando de realizar certas atividades. Dados mostram que a família começa a restringir passeios, contatos familiares e lugares públicos. O aspecto financeiro é considerado uma questão importante, pois crianças autistas precisam de serviços especiais para auxiliar em seus cuidados, o que causa estresse financeiro para os pais. Muitas vezes dependendo do nível e seu repertório comportamental, podemos observar um constrangimento familiar, assim como mudança de rotina, entre outros aspectos, os quais acabam influenciando diretamente na qualidade de vida de toda a família (ALMANDIL *et al.*, 2019).

4 METODOLOGIA

4.1 Natureza e tipo da pesquisa

Podemos caracterizar o estudo descritivo e exploratório de natureza quanti-qualitativa que utiliza dados a partir de instrumento aplicado, bem como a utilização de dados de órgãos de apoio a indivíduos com TEA (AMA) de diferentes idades no Norte de Santa Catarina. Na primeira etapa da pesquisa, esta se caracteriza como um estudo correlacional, identificando os fatores ambientais e a relação entre eles.

Na segunda etapa, trata-se de uma pesquisa participante, a qual a acadêmica irá figurar como moderadora dos encontros dos grupos focais.

4.2. População, local, tempo e amostra

A população geral, foi composta por mães e/ou familiares de indivíduos com TEA, diagnosticados e cadastrados junto às AMAs, os quais estavam respectivamente matriculados ou em fila de espera para atendimento. Esta amostra de 27 participantes, leva em consideração as duas instituições: AMA's dos dois municípios, sendo eles, São Bento do Sul e Joinville, localizados no Norte de Santa Catarina. A estratégia metodológica deste trabalho organizou-se em duas etapas, as quais ocorreram após aprovação do comitê de ética.

A primeira etapa consistiu na aplicação de questionários para as mães e familiares de indivíduos de qualquer faixa etária, que tenham diagnóstico de TEA e estavam matriculados nas respectivas AMA's ou estavam em fila de espera para atendimento nas instituições.

Na segunda etapa foi realizado um grupo específico de mães dos alunos das AMA's onde foram abordadas orientações, escuta e aplicados os instrumentos de coletas de dados. Para realização deste grupo, foram convidadas todas as mães das respectivas instituições de Joinville e São Bento do Sul, para que pudessemos explicar o funcionamento do mesmo, os aspectos a serem abordados e sobre o projeto de pesquisa. Para este grupo estimou-se uma amostra de 45 participantes, levando em consideração as duas AMA's, entretanto devido ao contexto

Pandêmico, foi possível realizar apenas na AMA do Município de Joinville, participando apenas 21 mães ao total de encontros.

3.3 Análise Estatística

A análise estatística realizada, foi descritiva com obtenção das médias e desvios padrões, análise de frequência com cálculos percentuais, e a análise de correlação pelo Teste de Spearman ($p < 0,05$).

4.3 Aspectos éticos

Foram atendidos os princípios éticos da pesquisa envolvendo seres humanos, seguindo as recomendações da Resolução Nº 466, de 12 de dezembro de 2012 e a Resolução Nº 510, de 07 de abril de 2016, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012; BRASIL, 2016).

Os dados começaram a serem coletados após a aprovação deste projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Univille sob parecer número 3.664.255 e serão mantidos sob a guarda e responsabilidade da pesquisadora pelo período de 5 anos. Após este prazo, os documentos impressos serão destruídos e os eletrônicos, apagados.

A pesquisadora nega conflitos de interesse.

4.3.1 Critérios de inclusão e exclusão

Foram incluídos nesta pesquisa para a primeira etapa: mãe e / ou familiares de indivíduos diagnosticados com TEA, independente da idade, que estivessem matriculados e ou em fila de espera da AMA do Município de Joinville.

Para a segunda etapa: mãe de indivíduos diagnosticados com TEA, independentemente de sua faixa etária, matriculados na AMA do Município de Joinville que aceitaram participar dos grupos específicos de mães.

Sendo os critérios de inclusão para primeira etapa: a) possuir filho (familiar) com diagnóstico de TEA, matriculado e/ou na fila de espera da AMA's dos municípios selecionados; b) aceitar participar da pesquisa assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Para segunda etapa, foram considerados critérios de inclusão: a) ser mãe de indivíduos de qualquer faixa etária que possuam diagnóstico de TEA; b) estas mães só poderão participar do grupo específico se seus filhos com diagnóstico de TEA estiverem matriculados nas AMA's de cada município; c) as mães precisarão assinar o TCLE apresentado no primeiro encontro explanativo para que possam participar do mesmo.

4.4 Instrumentos de coleta de dados

Foram utilizados três instrumentos para coleta de dados, o primeiro instrumento para coleta de dados foi um questionário estruturado, questionário para mães de pessoas com TEA. O questionário continha perguntas fechadas e abertas, divididas em três blocos, relacionadas a vida de pessoas com TEA, envolvendo o período de gestação, desenvolvimento infantil e aspectos da sua vida diária, bem como sobre suas vidas familiares. Este instrumento consta o nome da instituição na qual os indivíduos estão frequentando, município de residência, sexo, idade, idade do diagnóstico, grau do autismo. O contato com cada participante foi obtido através da instituição envolvida.

O segundo instrumento foram fichas de registros para acompanhamento sobre grupo de mães para monitoramento de estresse. Por fim, a escala de Estresse Percebido, a qual avalia a percepção de experiências estressantes no último mês, utilizando uma escala tipo Likert de cinco pontos.

4.5 Desenho do estudo

Este estudo foi dividido em duas etapas, na primeira etapa foram enviados os TCLEs para as mães / familiares dos alunos de qualquer faixa etária, com diagnóstico de TEA, que estavam matriculados ou em fila de espera para atendimento nas AMA's dos Municípios de São Bento do Sul e de Joinville, os endereços foram fornecidos pelas instituições. Para alunos matriculados foram enviados o TCLE e, ao retornarem os termos, foram enviados os questionários para que as mesmas respondessem em suas residências. Estes questionários estão voltados para fatores pré-natais, pós-natais e de desenvolvimento de pessoas com

TEA. Os termos, assim como os questionários, foram enviados para alunos já matriculados nas respectivas AMA's, através de agenda do aluno. Já para os alunos que aguardam em fila de espera para atendimento, após a instituição repassar os endereços, foram enviados via correio, os quais todos os valores de envio e recebimento, via correio, foram custeados pela pesquisadora, sendo os participantes isentos de qualquer investimento.

Já na segunda etapa, foi realizado um primeiro encontro, no qual foram convidadas as mães dos alunos da AMA de Joinville, para que pudéssemos explicar o funcionamento do grupo e os aspectos que foram abordados, assim como o projeto de pesquisa. Após este encontro, foi organizado um grupo específico de mães dos alunos da AMA de Joinville, onde foram reunidas as mães que aceitaram o convite para participar desta etapa e assinaram um novo TCLE. Os encontros ocorreram a cada 15 dias, em dois períodos, matutino e vespertino, com duração de 1h. E nestes grupos foram abordados temas voltados para rotinas das mães, indícios de estresse e sobrecarga, bem como orientação sobre estes temas. Foram realizadas rodas de conversa, aplicação de técnicas e aplicados os instrumentos de coleta de dados.

Desenho do estudo



Fonte: A autora, 2022

Os instrumentos aplicados foram: a ficha de monitoramento de estresse, a aplicação da Escala de Estresse Percebido. Após a coleta de dados, as informações do questionário inicial, as quais competem caráter quantitativo foram

analisadas em software estatístico e as informações descritivas, assim como o monitoramento de estresse em fichas, foram analisados qualitativamente e descritos.

Foram realizados quatro encontros, os quais foram realizados, conforme disponibilidade das participantes. Estes ocorreram quinzenalmente, com duração de 1 hora.

4.6 Observações

Por se tratar de estudo com pessoas, este projeto, foi impactado pela Pandemia - Coronavírus (COVID-19). O projeto inicial seria desenvolvido em duas etapas, sendo a primeira aplicação de questionários via as instituições (AMA) e a segunda etapa a realização dos grupos focais com as mães. Devido a Covid-19, onde ocorreu uma paralização do funcionamento das respectivas AMA's de Joinville e São Bento do Sul, não foi possível alcançarmos o êxito esperado para aplicação do estudo programado. Sendo que a segunda etapa, pode ser iniciada somente em julho de 2021, por conta da Pandemia, por se tratar de grupos presenciais.

Em contato com as responsáveis técnicas de cada instituição, foi levantado a possibilidade de realizar os grupos de forma remota (online), entretanto, devido ao perfil das famílias, levantado por ambas, estas não teriam acesso à internet ou a dispositivos móveis para que o mesmo fosse realizado.

Considerando ainda o tempo de curso de pós-graduação *stricto sensu* Mestrado em Saúde e Meio Ambiente, o qual deve ser realizado em até 30 meses, os 10 encontros programados para os grupos focais, sofreram alteração devido ao contexto atual do Covid-19, os quais foram estruturados de forma para a qual puderam ser realizados, respeitando todas as medidas de prevenção e orientação quanto ao Covid-19.

Considerando este contexto, os grupos acabaram sendo reduzidos para quatro encontros, sendo que no projeto haviam sido programados dez encontros, finalizando as aplicações em agosto de 2021.

4. INTERDISCIPLINARIEDADE

O TEA é considerado como multicausal, onde está relacionado, a possíveis fatores ambientais, assim como fatores genéticos. Envolvendo pesquisadores das mais diversas áreas, por se tratar de um transtorno de neurodesenvolvimento, suas intervenções são realizadas por equipes transdisciplinares.

Sua avaliação diagnóstica ocorre de modo multidisciplinar, a qual é estendida desde o processo investigativo até as intervenções, sendo elas fonoaudiológicas, de terapia ocupacional, psicoterapia, entre outras.

Dessa forma, é necessário o conhecimento técnico/ específico de cada área, mas ao mesmo tempo um entendimento partilhado, o qual contribui nas condições de vida e em novos diagnósticos de pessoas com TEA.

Ao levantarmos os possíveis fatores ambientais, podemos atuar de forma preventiva e precoce. Assim, proporcionar a criança melhor qualidade de vida, em aspectos como convívio social, autonomia, construção de vínculos e papéis familiares e sociais.

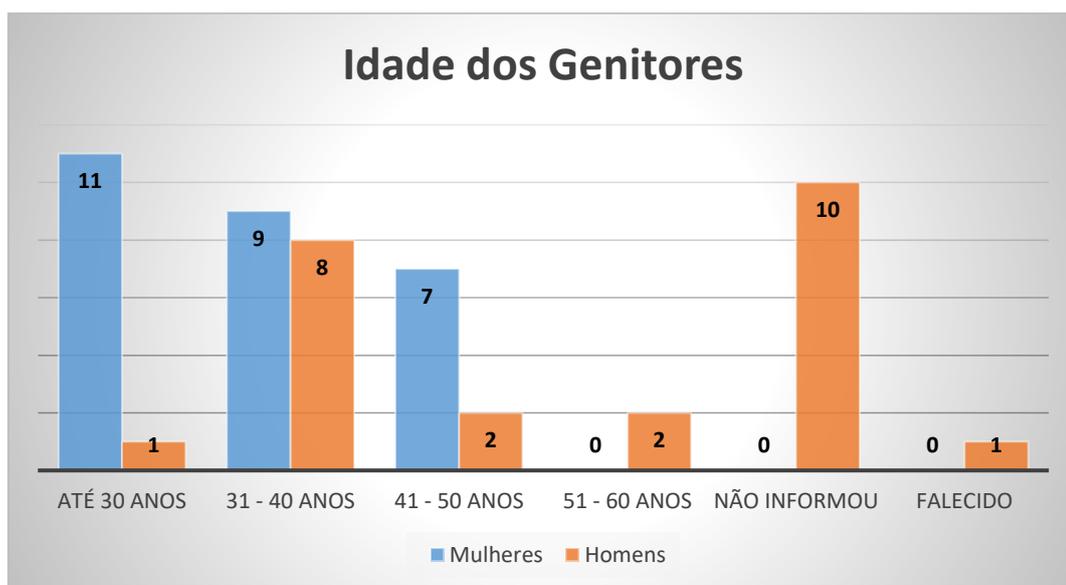
Ao realizarmos um tratamento multidisciplinar, o olhar também pode ser voltado para mãe, a qual é colocada como papel de cuidadora e muitas vezes ocorre um adoecimento. Com o acompanhamento interventivo desta equipe, é possível prestar suporte a toda família da pessoa com TEA.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 Resultados dos Questionários

A amostra da presente pesquisa compreendeu 27 mulheres, com idade entre 24 e 49 anos. Destas, 41% (11) com idade entre 20 e 30 anos, 33% (9) com idade entre 31 e 40 anos e 26% (7) entre os 41 e 50 anos, no momento da pesquisa. Com relação à idade atual dos pais, 37% (10) não informaram, há 1 pessoa com menos de 30 anos, 29% (8) tem idade entre 31 e 40 anos, 7% (2) com idade entre 41 e 50 anos, 19% (5) entre 51 e 60 anos e 1 pai já falecido (Figura 1).

Figura 1: Idade dos genitores de indivíduos com TEA.



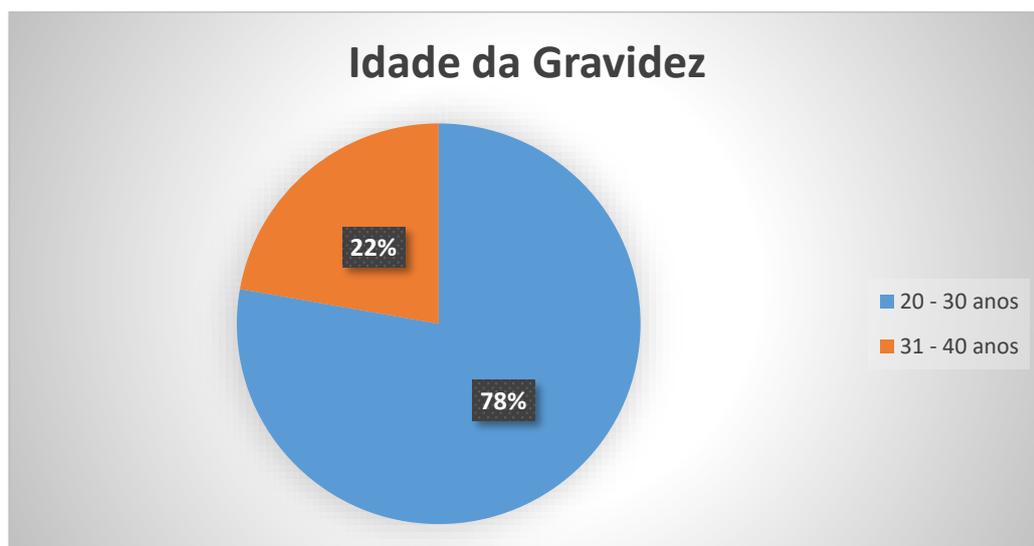
Fonte: A autora, 2022.

Estudos apresentam dados indicativos, sobre a idade paterna e a relação com o TEA. A idade parental mais avançada, está mais relacionada a distúrbios neuropsiquiátricos na prole. No caso do TEA, tanto a idade materna quanto paterna avançada no momento do nascimento (≥ 35 anos) foram associados a um risco aumentado de TEA. Evidências emergentes também confirmam um efeito combinado da idade dos pais, que é mais alto quando ambos os pais estão na faixa etária mais avançada. Alguns estudos em modelos humanos e animais suportam a hipótese de uma

associação entre taxas elevadas de mutações em pais mais velhos e aumento do risco de TEA (GIALORETTI et al, 2017).

Em relação às idades em que engravidaram, 78% (21) das mães apresentavam idades entre 20 e 30 anos e 22% (6) entre os 31 e 40 anos (Figura 2).

Figura 2: Idade das gestações das mães de indivíduos com TEA.



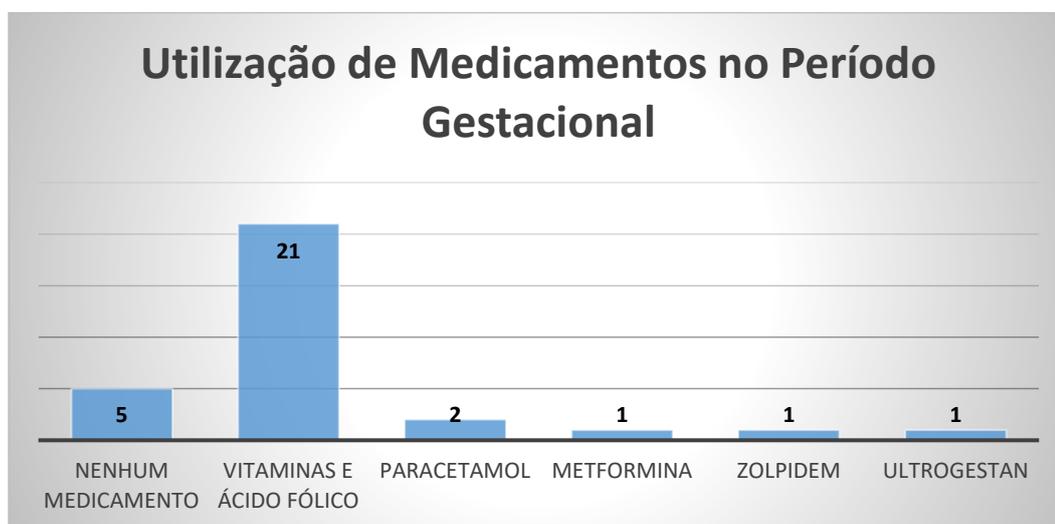
Fonte: A autora, 2022.

Em relação aos medicamentos, quando questionadas, as participantes 19% (5) alegaram não tomarem qualquer medicamento e as demais, 81% (21), tomavam vitaminas e ácido fólico, e destas, 2 mulheres tomavam paracetamol, 1 metformina e 1 zolpidem.

Por intercorrências na gestação, foi relatado por duas mulheres o uso de medicamentos: uma delas informou que fez a utilização do medicamento Utrogestan® para ameaça de aborto precoce ou prevenção de aborto devido à insuficiência lútea. Outra entrevistada apresentou quadro de descolamento na placenta com 12 semanas de gravidez, a mesma fez uso de zolpidem durante a gestação.

No que tange a utilização do ácido fólico antes ou durante a gestação, 41% (11) das mulheres relataram que não fizeram uso do medicamento, as demais afirmaram usar, e, 18,5% (5) não lembram, mas acreditam que tomaram (Figura 3).

Figura 3: Utilização de medicamentos durante a gestação de indivíduos com TEA.



Fonte: A autora, 2022.

Quanto a questão do uso de vitaminas durante a gestação, 48% (13) da amostra afirmou que tomou vitaminas. Foram listados os suplementos: Ogestan® e ferro.

Relacionadas ao histórico de saúde da amostra, as doenças crônicas na família foram relatadas por 33% (9) das mulheres, especificando as enfermidades como asma, diabetes, bronquite e distúrbios da tireoide. Quando questionadas a respeito do contato com agrotóxicos, nenhuma delas relatou ter sido exposta durante a gestação.

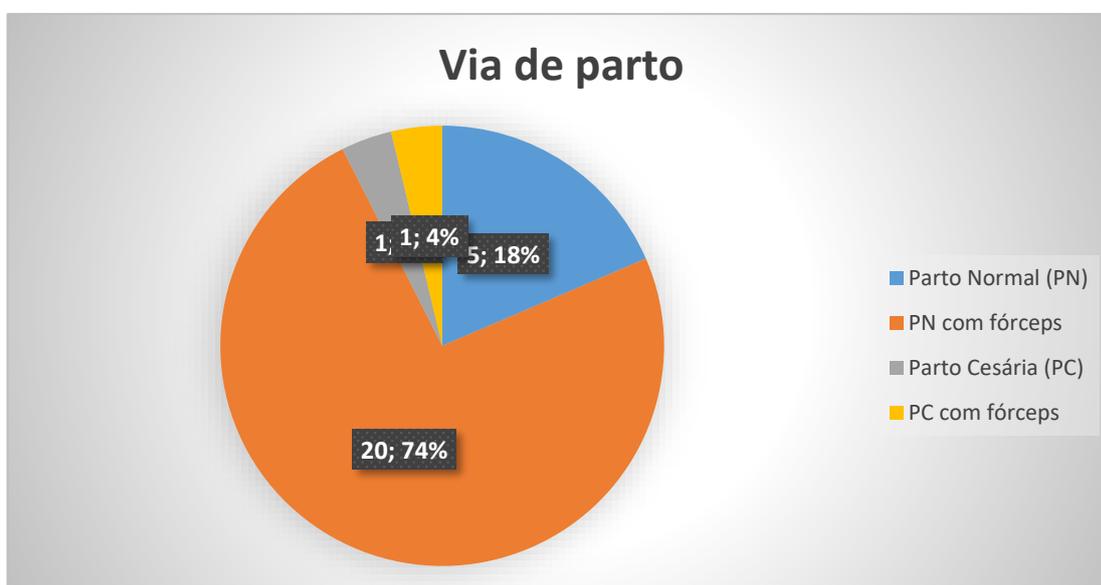
O histórico de sobrepeso e obesidade também foi abordado na pesquisa: sobre esta questão, 19% (5) das mulheres relataram ter histórico de sobrepeso ou obesidade. Também foi questionado se as participantes tiveram abortos, sendo que das entrevistadas, 33% (9) relataram que já sofreram aborto.

Com relação ao histórico familiar de doenças como diabetes, depressão, infarto, alcoolismo, síndrome de Down, hipertensão e alguma infecção durante a gestação, obteve-se as seguintes respostas: para diabetes, 55,5% (15) mulheres apontaram este histórico familiar, depressão como resposta de 48,1% (13) pessoas, infarto em 29,6% (8), hipertensão para 59,2 % (16) mulheres, alcoolismo 33,3% (9), e nenhum caso de síndrome de Down, 0%. Em relação a infecções durante a gestação, houve 14,8% (4) relatos de sífilis, 11,1% (3) infecções urinárias e 3,70% (1) diabetes gestacional. Chamou atenção o fato de que 18,5% (5) pessoas da amostra marcaram todas as opções de

doenças familiares pré-existentes (com exceção da síndrome de Down), já que a marcação era permitida para mais de uma alternativa.

Foram realizadas perguntas específicas sobre o parto, a fim de analisar os aspectos que podem estar contribuindo, ou relacionados a fatores ambientais. Quanto ao tipo de parto, 22% (6) tiveram parto normal, o restante da amostra, 77,8% (21) mulheres, teve parto cesariano. O uso do fórceps foi relatado em 2 casos durante o parto, um sendo parto normal e outro cesárea. A posição da criança ao nascer foi invertida em apenas 1 parto cesariano (Figura 4).

Figura 4: Vias de parto das gestantes, das mães de indivíduos com TEA



Fonte: A autora, 2022.

Alguns estudos já relacionaram o autismo com a via de parto cesáreo. De acordo com Alabani; Abree; Zeidan (2019), realizaram um estudo caso-controle com proporção caso-controle de 1:2 na Arábia Saudita, durante o ano de 2016. Aproximadamente 39% das crianças com TEA tiveram parto cesáreo em comparação com 21% das crianças do grupo controle (AL-ZALABANI; AL-JABREE; ZEIDAN, 2019).

Outro estudo, muito mais abrangente, apresentou uma Metanálise, com amostra de 20.607.935 partos. O comparativo é realizado com o parto vaginal, onde as crianças nascidas por cesariana tiveram maiores chances de TEA e transtorno de déficit de atenção/hiperatividade independentemente da modalidade de parto

cesáreo, como por exemplo cesáreas programadas, de emergência, intraparto, sem indicação (ZHANG et al., 2019).

Algumas teorias têm sido apresentadas para relacionar o parto cesáreo e o TEA. Incluem nessa lista o processo de desregulação da ocitocina, o eixo microbiota-intestino-cérebro, a toxicidade neurológica devido aos compostos presentes nos medicamentos anestésicos utilizados durante a cesariana (AL-ZALABANI et al., 2019) e a idade gestacional (YIP et al., 2017).

A ocitocina é um neuropeptídeo hipotalâmico conhecido por ações periféricas responsável por regular a contração uterina durante o parto, a descida do leite durante a amamentação, coordenar uma gama de comportamentos sociais, incluindo nutrição materna, vínculo mãe-bebê, reconhecimento e comportamento social (FROEMKE; YOUNG, 2021). A ocitocina é secretada em pulsos no decorrer do parto normal em quantidades gradativamente crescentes, com pico máximo na primeira hora após o nascimento, também conhecida como hora dourada (ou golden hour). No entanto, esse pico está ausente quando o parto ocorre por cesariana, principalmente planejada, também justificado pela antecipação do parto por essa via. Conseqüentemente, a cesariana também impede a colonização do bebê por microrganismos presentes no canal vaginal (AL-ZALABANI; AL-JABREE; ZEIDAN, 2019; EMBERTI GIALLORETI et al., 2014; HUSAROVA et al., 2016).

Nenhuma integrante da amostra teve a ocorrência do cordão umbilical do bebê estar enrolado no pescoço e problemas respiratórios foi relatado em apenas 1 caso.

A participantes também foram questionadas se o bebê chorou ao nascer, apenas 1 pessoa não respondeu a pergunta, e o restante afirmou que houve choro ao nascer.

Nenhum dos bebês é gemelar ou múltiplo e dois deles nasceram prematuramente.

Com relação à saúde da mulher, das 27 entrevistadas, 2 apresentaram sangramento no parto, ambos partos cesarianos (uma delas tentou parto normal), e 2 não responderam à pergunta. O restante da amostra não apresentou sangramento.

Quanto à escala APGAR apenas 10 pessoas responderam. Para o primeiro minuto a pontuação variou de 7 a 9 e no quinto minuto entre 8 e 10. A escala de APGAR foi proposta em 1953 pela médica Virgínia APGAR, inicialmente sendo uma rápida análise clínica do recém-nascido. Após mudanças, a escala tornou-se um padrão de avaliação do bebê, sendo a soma de cinco sinais, determinados nos

primeiros um e cinco minutos de vida da criança. É uma avaliação feita na sala de parto e a pontuação é anotada na caderneta da criança.

Os sinais são avaliados e, para cada um, é aplicada uma nota que varia de zero, nota que indica a ausência do sinal, e dois, nota que indica a plena existência desse sinal. Os sinais avaliados são: força muscular, frequência de batimentos do coração, reflexo, respiração e cor. A somatória desses sinais gera uma nota que varia de 0 a 10. O APGAR é afetado pela idade gestacional, pelo uso de medicações pela gestante, por condições neurológicas do recém-nascido e por possíveis manobras de intervenção cardiorrespiratória que ele demande (Quadro 2).

Quadro 2: Escala de APGAR

Critério	Índice 0	Índice 1	Índice 2	Componente (Acrônimo)
Cor da pele	Cianose (coloração azulada) ou palidez	Cianose nas extremidades ou acrocianose (coloração arroxada)	Sem cianose. Corpo e extremidades rosados	A parência
Pulsação arterial	Não detectável	< 100 batimentos por minuto	> 100 batimentos por minuto	P ulso
Irritabilidade Reflexa (caretas)	Sem resposta a estímulo	Careta ou estimulação agressiva	Choro vigoroso, tosse ou espirro	G esticulação
Atividade (tônus muscular)	Flacidez (nenhuma ou pouca atividade)	Alguns movimentos das extremidades (braços e pernas)	Muita atividade: braços e pernas flexionados, que resistem à extensão	A tividade
Esforço respiratório	Ausente	Fraco/lento, irregular	Forte, choro vigoroso	R espiração

Um outro bloco de questões foi referente ao desenvolvimento infantil no pós-natal. Nenhuma das crianças precisou de intervenção médica no primeiro mês de vida.

No que tange ao desenvolvimento psicomotor, foi questionado se as crianças começaram a andar dentro do tempo esperado ou demoraram, como resultado tem-se que 81,4% (22) crianças andaram dentro do tempo esperado. Ainda dentro do desenvolvimento psicomotor, foi perguntado se a criança falou no tempo esperado ou não, 55,5% (15) crianças demoraram para falar e destas, 3,7% (1) ainda não fala e 7,4% (2) pararam de falar após os 3 anos de idade; 33,3% (9) pessoas não responderam essa questão (Figura 5).

Figura 5: Habilidades no desenvolvimento Psicomotor de indivíduos com TEA

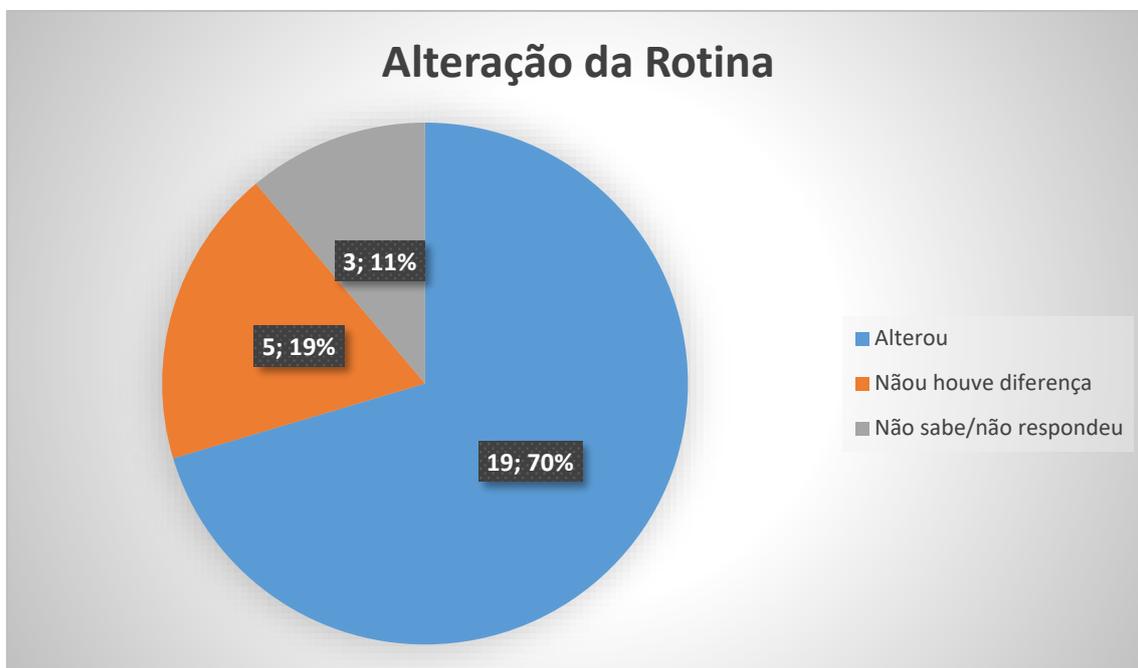


Fonte: A autora, 2022.

O TEA é um termo utilizado para descrever uma série de condições do desenvolvimento caracterizada por deficiências na interação social e comunicação, bem como a presença de comportamentos repetitivos e estereotipados. Os déficits de comunicação estão voltados para prejuízos comunicativos da fala, tendência à ecolalia e interpretação literal da comunicação, ou até mesmo ausência da fala (SULZBACH, 2019).

Quando questionadas se a AMA mudou algo na rotina do filho positivamente, 70,4% (19) delas afirmou que alterou, 18,5% (5) pessoas afirmaram que não houve alteração da rotina e 11,1% (3) pessoas não responderam à questão (Figura 6).

Figura 6: Alteração de rotina de modo positivo na vida de indivíduos com TEA, ao frequentar a AMA.



Fonte: A autora, 2022.

Frequentar uma instituição especializada em TEA, faz toda diferença na vida das pessoas que possui o transtorno. Uma vez que a instituição possui profissionais capacitados, os quais utilizam das melhores técnicas e estratégias para desenvolvimento e estimulação.

Tratamentos adequados fazem toda diferença na vida das pessoas com TEA, pois seus avanços cognitivos e/ou comportamentais são mais rápidos, propiciando melhor qualidade de vida e autonomia (GAIATO, 2018).

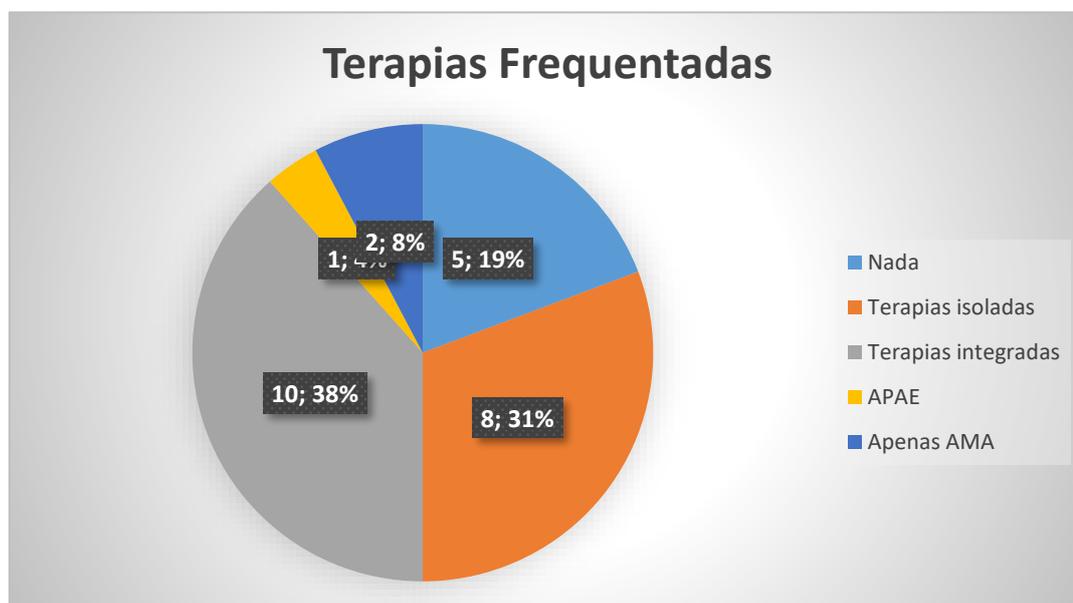
A AMA (Associação dos Amigos do Autista) possui como visão "ser excelência no atendimento psicoeducacional a pessoas com autismo", promovendo não só o atendimento as pessoas com TEA, assim como orientação para suas respectivas famílias.

O estudo também incluiu uma descrição das rotinas diárias das crianças. Embora 11,1% (3) pessoas não responderam, a maioria relata uma rotina muito parecida: café da manhã, escola ou brincadeiras e TV (dependendo do período, se a escola é no período matutino, as brincadeiras e TV são no período vespertino e se as aulas ocorrem à tarde, brincadeiras e TV no período da manhã), almoço, banho e jantar. Dos

respondentes, 48,1% (13) pessoas afirmam que seus filhos frequentam a AMA e, 25,9% (7) pessoas responderam que seus filhos fazem terapias ou consultas ao psicólogo. Um caso chamou a atenção em que a criança passa o dia todo na escola, das 7h30 às 17h45 e quando chega em casa, toma banho, janta e vai dormir às 20h30, não havendo relatos de interação familiar.

Quanto ao tipo de terapias frequentadas fora da AMA, 18,5% (5) afirmam que não frequentam nenhuma; 7,4% (2) crianças vão apenas ao psicólogo; 14,8% (4) crianças vão apenas no fonoaudiólogo; 11,1% (3) crianças vão ao psicólogo, fonoaudiólogo e na terapia ocupacional; 22,2% (6) crianças frequentam psicólogo e neurologista; 7,40% (2) fazem apenas terapia ocupacional; 3,7% (1) vai na terapia ocupacional, e também faz acompanhamento com psiquiatra e psicólogo; 3,7% (1) frequenta a APAE; e 7,40% (2) somente a AMA (Figura 7).

Figura 7: Terapias frequentadas por indivíduos com TEA.



Após o diagnóstico de TEA, é necessário iniciar as intervenções, as quais tem objetivo de estimular as pessoas com TEA, e proporcionar maior qualidade de vida, assim como independência. Uma vez que dependendo o nível de autismo, bem como seu comprometimento, seja ele motor, comunicativo ou social, o torna dependente de um cuidador para rotinas diárias.

Estas intervenções devem estar pautadas em terapias comprovadas cientificamente, para que sejam eficazes ao serem aplicadas.

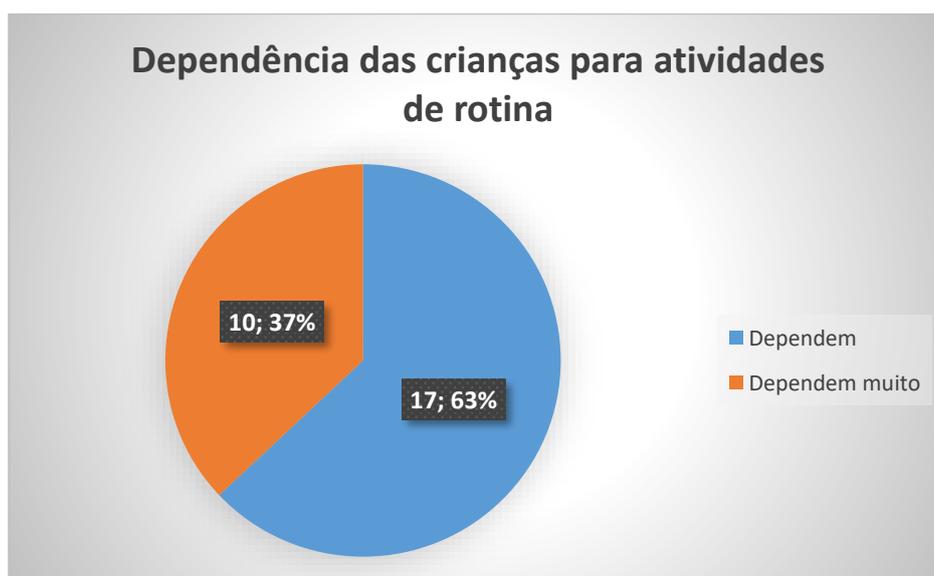
O processo de tratamento deve ser multidisciplinar, pois assim o desenvolvimento acaba se tornando mais rápido, pois várias áreas serão estimuladas. Dessa forma, as práticas terapêuticas consideradas mais importantes são a Fonoaudiológica, Terapia Ocupacional, Medicação, Musicoterapia, Equoterapia e Prática de Esportes (GAIATO, 2018).

Assim, podemos considerar que quanto mais a pessoa com TEA for estimulada, e participar de terapias, sempre respeitando seu limite, o resultado de mudança de comportamento será maior e melhor.

Ainda quanto ao questionário, as mães também foram abordadas sobre o tempo que ficam com seus filhos. Como respostas, obtivemos: o dia todo com o filho foi relatado por 77,7% (21) pessoas, tirando o tempo que passam em atividades, terapias ou escola; 14,81% (4) pessoas relataram que passam meio período com seu filho; e 3,7% (1) pessoa afirma passar 4 horas por dia durante os dias de semana.

No que tange a autonomia nas atividades, 62,9% (17) mães responderam que seus filhos dependem delas para fazer as atividades diárias, como comer e tomar banho; e 37,3% (10) mães afirmam que seus filhos dependem muito delas para as rotinas diárias (Figura 8).

Figura 8: Grau de dependência familiar de indivíduos com TEA



Fonte: A autora, 2022.

De acordo com Bradford, citado por Bosa e Schmidt (2007), o qual menciona “doenças”, porém nos referimos aos transtornos, sejam eles de ordem psicológica, neurológicas ou psiquiátricas, acabam gerando maior dependência a pessoa diagnosticada, ocorrendo muitas vezes uma alta demanda de cuidados, e conseqüentemente um aumento de estresse parental.

5.2 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Resumo dos resultados de aspectos selecionados do estudo:

O estudo envolveu 27 mulheres com idade média $34,0 \pm 8,4$ anos (faixa entre 24 e 55 anos), com idade média da gravidez de $26,9 \pm 5,1$ anos (faixa entre 20 e 36 anos). Quanto ao tipo de parto, 77,8% cesárea e apenas 22,2% normal.

Tabela 1 – Aspectos relativos ao desenvolvimento neuropsicomotor das crianças

Aspecto do desenvolvimento	Típico	Atípico
Deambulação	77,8% (21)	22,2% (6)
Fala	7,4% (2)	92,6% (25)
Dependência para as AVDs	Dep.	Muito Dep.
	77,8% (21)	22,2% (6)

Legenda: **AVDs**: Atividades de Vida Diária das crianças (p. ex. comer, tomar banho, outras).

* Destaque para o atraso no desenvolvimento da fala, mas, é um fato corroborado na literatura.

* Não foram encontradas correlações significativas entre aspectos selecionados do estudo, como a idade, idade da gravidez, deambulação, fala e dependência para as AVDs,

Foi plotada uma matriz de correlação pelo teste de Spearman.

Quanto aos resultados sobre a fala de 92,6 % com desenvolvimento atípico, podemos relatar que geralmente o encaminhamento das crianças com suspeita de Transtorno do Espectro Autista só acontece quando se percebe um atraso

significativo na fala, mesmo que já se possa perceber pequenas dificuldades de interação (ZANON; BACKES; BOSA, 2014).

Muitos aspectos determinam o início da fala nas crianças, como por exemplo, ritmo próprio, genética, estímulos que recebem em casa. Quando há ausência da fala, sendo a maior preocupação dos pais, é o que os motiva a procurar ajuda. A comunicação também é prejudicada pela incompreensão da intenção das perguntas e das ações. Muitas vezes as crianças com autismo têm dificuldade de entender o que as pessoas falam e suas intenções. Muitas vezes a fala dos autistas é apenas repetições de desenhos ou filmes que assistem, ou de conversas dos próprios pais e professores. Esta fala é chamada de linguagem ecológica.

A ecolalia é definida como "uma repetição em eco da fala". Este fenômeno linguístico vem sendo relatado como característica do Transtorno do Espectro Autista, desde seus primeiros estudos. Existem duas categorias de ecolalia a imediata e tardia, podendo ocorrer em pouco tempo ou imediatamente após a afirmativa modelo (SAAD; GOLDFELD, 2009).

Quanto a comunicação não verbal, os autistas apresentam dificuldades de entender o simbólico. Muitas vezes não conseguem compreender expressões faciais, ou entender que um choro é devido a tristeza. Porém isso também depende de estímulos aos mesmos, para conseguirem aprender o que significa cada expressão é preciso ensiná-los e até mesmo treiná-los, repetindo e perguntando sobre tais comportamentos (SILVA; GAIATO; REVELES 2012).

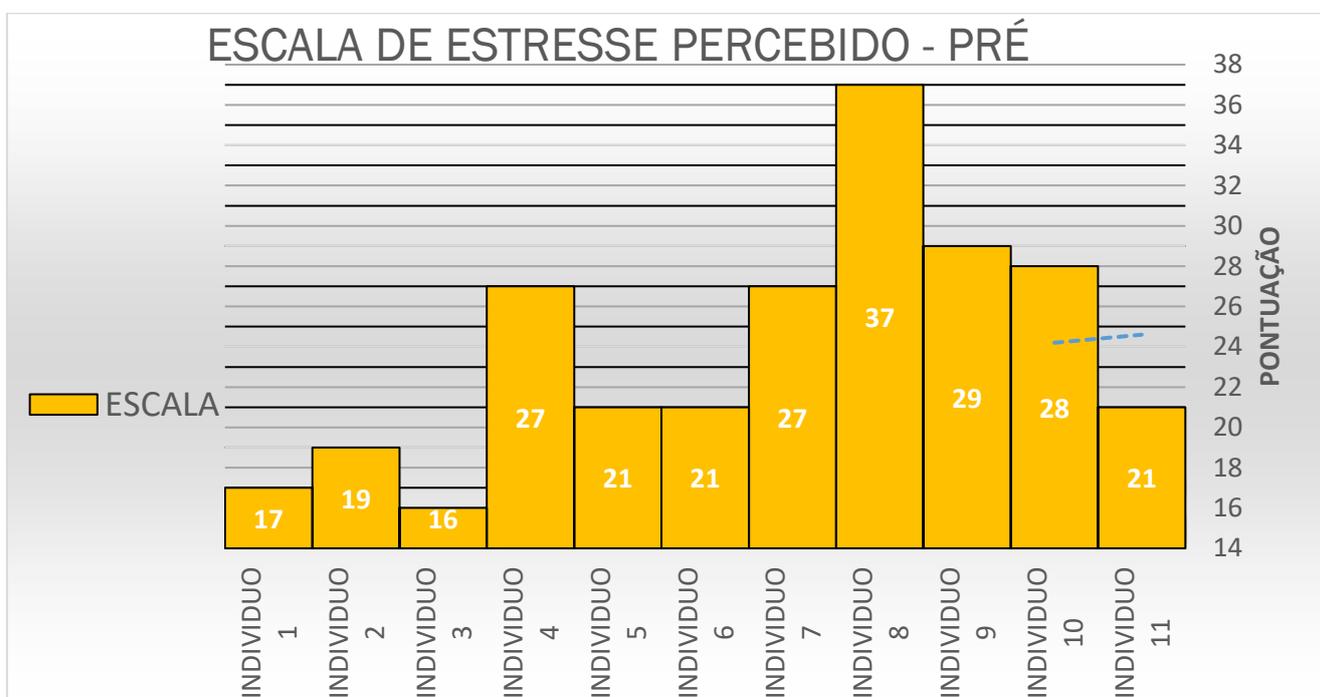
Quanto aos resultados da deambulação, a qual temos 77% um desenvolvimento típico, ou seja, a maioria das crianças e adolescentes presentes nesta pesquisa, não demonstraram alterações quanto ao andar dentro do tempo esperado para cada idade. Conforme já mencionado, mesmo que se trate de um transtorno do neurodesenvolvimento, e conforme DSM V, o TEA é voltado principalmente para tríade sintomática, a qual envolve, déficit na comunicação, interação social e alterações comportamentais, onde ocorrem casos com comprometimento psicomotores, quando temos comorbidades associadas. Gaiato (2018), traz em sua literatura que o TEA é um dos transtornos que possui mais comorbidades.

Nesta pesquisa não foram avaliadas as comorbidades que poderiam estar associadas as crianças com TEA.

Os resultados sobre dependência dos indivíduos com TEA de suas mães, sendo 77.8% mostra que são dependentes, podem estar associados a idade de cada indivíduo com TEA, e ao grau diagnosticado (ALZUHMI,2021). Sendo que graus mais altos como II ou III, geralmente possuem comorbidades e limitações motoras, o que afeta o nível de autonomia de cada pessoa com TEA (SILVA, GAIATO e REVELES, 2012).

5.3 Resultados da escala de estresse percebido

Figura 9: Resultados da Escala de Estresse Percebido – 1º Encontro



Fonte: A autora, 2022.

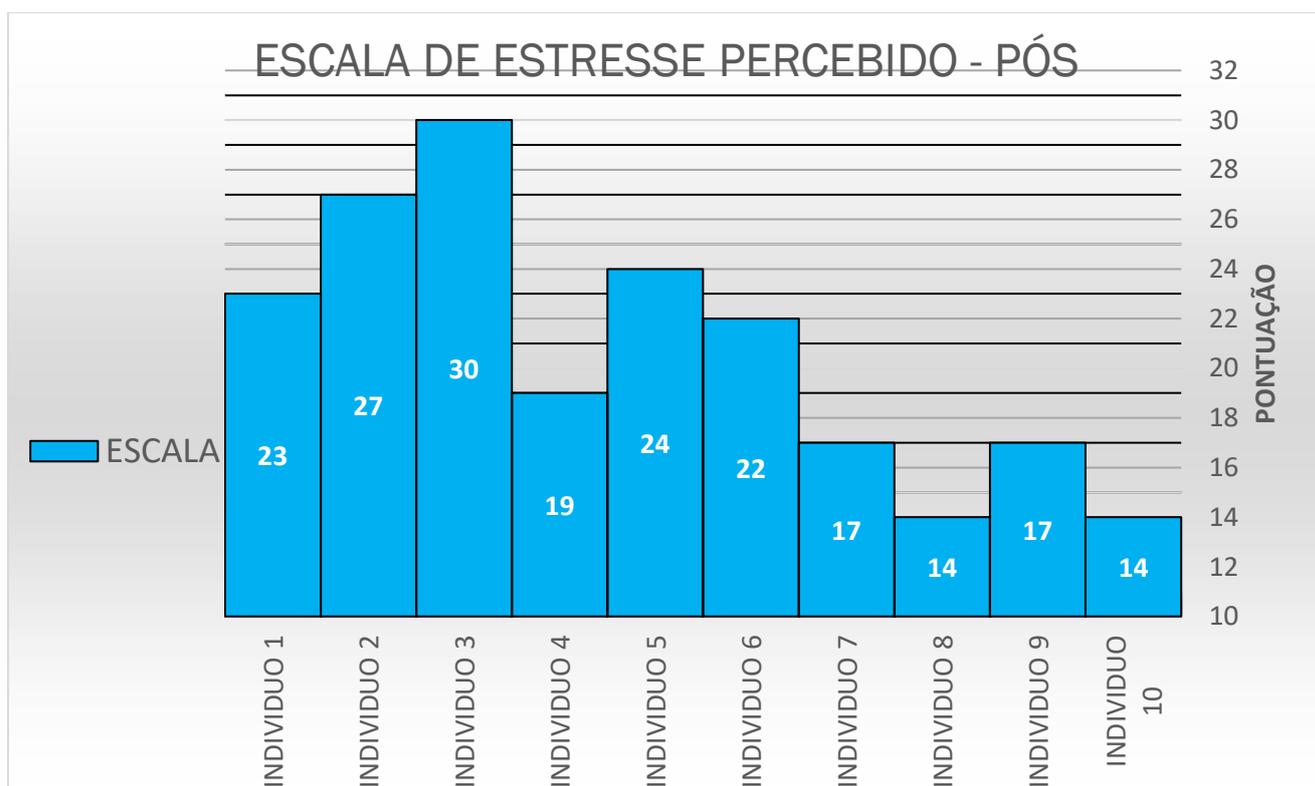
A primeira aplicação da escala de estresse percebido foi realizada em 21 de junho de 2021, sendo aplicada em 11 mães. Destas, apenas 5 ficaram acima da média, em uma escala de 21,3 (desvio padrão de 2,1).

A partir da aplicação da escala de estresse percebido podemos citar que 45,4% destas mães estão estressadas, com uma média de pontuação indicativa de estresse em 23,9.

A cada dia surgem novos estudos sobre a sobrecarga materna, a qual acaba sendo intensificada após o diagnóstico de TEA. A mãe atua no papel de cuidadora principal, onde o estresse acaba fazendo parte de seu contexto diário.

Conforme um estudo realizado por Christmann e colaboradores, ondem citam autores que abordam a temática de estresse materno e TEA como Bosa e Schmidt, a autora relata como resultado, que o nível de estresse nas mães é mais elevado quando não há rede de apoio. Ou quando o cuidado da criança, fica centralizado apenas nela. Assim a intensa rotina de cuidados, e de não poder sair de casa, com exclusiva dedicação, expõe que a rotina de cuidados de pessoas com TEA, torna-se exaustiva e estressante, sendo intensificada de acordo com o nível de dependência apresentado por estas crianças (CHRISTMANN et al., 2017).

Figura 10: Resultado da aplicação da Escala de Estresse Percebido – 3º Encontro (Penúltimo)



Fonte: A autora, 2022.

A segunda aplicação da escala de estresse percebido foi realizada em 12 e 05 de agosto de 2021, sendo aplicada em 10 mães. As quais destas, apenas 4 ficaram acima da média, em uma escala de 21,3 (desvio padrão de 2,1).

A partir da aplicação da escala de estresse percebido podemos citar que 40% destas mães estão estressadas, com uma média de pontuação indicativa de estresse de 20,7.

Abaixo, cita-se um comparativo entre as mães que apresentaram menor e maior pontuação para estresse.

Aplicação	Menor pontuação	Maior pontuação
1ª Aplicação	16 pontos	37 pontos
2ª Aplicação	14 pontos	30 pontos

5.4 Sobre os grupos

A segunda parte da pesquisa a qual tinha intuito de identificar a sobrecarga emocional das mães, foi realizada em modalidade de aplicação de grupos de orientação e escuta na instituição AMA (Associação de Amigos do Autista de Joinville). Foram realizados quatro encontros quinzenais, e duas turmas por semana, sendo uma no período da manhã e outra a tarde.

Os encontros não tinham temas contínuos, pois sabendo da realidade das mães, ficou acordado que elas participariam conforme sua disponibilidade. Participaram cerca de 22 mães, em encontros alternados, sendo que apenas 3 destas mães participaram de todos os encontros propostos.

Os encontros realizados com as mães tiveram o objetivo de identificar e orientar possíveis aspectos, dificuldades que estivessem causando a sua sobrecarga emocional. Dessa forma, junto com a equipe da AMA, foram trabalhados temas para que estas mães identificassem características de sobrecarga emocional, bem como direcioná-las com breves orientações para lidar com as dificuldades relatadas.

Estes grupos não foram classificados como grupos terapêuticos, mas sim de escuta e orientação, entretanto, demandas emocionais sempre vieram à tona, onde realizei manejo e orientação das mesmas.

Em conforme Bechelli, 2005 (citado por Moliterno página 2) a atuação do psicólogo nos grupos terapêuticos:

caracteriza-se em manter o foco na fala do grupo, apoiar os participantes que se sentem embaraçados, mediar conflitos e assegurar o cumprimento das regras estabelecidas, bem como, promover sentimentos positivos que venham a auxiliar em seus processos intrapsíquicos e interpessoais através de seus comportamentos e reações, facilitando a tomada de decisão e certo controle sobre os medos e ansiedades que porventura possam surgir na dinâmica grupal.

Sobre a participação das mães:

Uma informação relevante sobre estes grupos foi a dificuldade das mães em participarem dos mesmos. Situação que vem de encontro com o fator Pandemia, pois devido ter diminuído as terapias, bem como frequentarem a escola cerca de duas vezes na semana, não tinham com quem deixar seus filhos. Algumas mães, chegaram a levar as crianças juntos para os encontros.

Pesquisas realizadas em 2020, em tempos de Pandemia, chamam atenção para a vulnerabilidade, especialmente de crianças com necessidades especiais, como o TEA, à quarentena ou isolamento prolongado. Ocorre dificuldade de adaptação, uma vez que temos um novo padrão de vida, e novas rotinas. E o transtorno acaba apresentando certa rigidez a mudanças, bem como demonstra padrões repetitivos de comportamento, conseqüentemente, afetando a rotina diária das famílias e da criança com TEA (ALHUZIMI, 2021).

5.4.1 Sobre os resultados dos encontros com as mães:

Primeiro Encontro

Tema: Grupo de Mães

No primeiro encontro, no período matutino reuniram-se 12 mães e no vespertino 5 mães.

Neste encontro foi realizada apresentação e propósito do grupo, lido, entregue e explicado sobre o TCLE referente a participação do grupo. Ainda foram entregues

questionários referentes aos aspectos ambientais relacionados ao TEA para levarem para casa.

Foi realizada uma roda de conversa para conhecer as famílias, saber quantos filhos com TEA tinham e suas respectivas idades, assim como conhecer suas rotinas diante do contexto da Pandemia.

Foi aplicada Escala de Estresse Percebido e sobre a ficha de monitoramento de estresse, conforme descrito abaixo.

FICHA DE MONITORAMENTO DE ESTRESSE

Ficha de Monitoramento		
Participante Nº	Data:	Nº do encontro
Sua idade:	Idade do filho(a):	
No último mês você passou por alguma situação estressante?		
Como tem lidado com situações estressantes no último mês?		
Como se sentiu no último mês em relação aos cuidados de seu filho(a)?		

Esta ficha de monitoramento de estresse tem como intuito, verificar possíveis indícios de estresse que podem levar a exaustão emocional, e conseqüentemente identificar sobrecarga emocional.

Sobre estresse, Hocke (1995, p.13 apud SCHIMDT ,2022), relata que o estresse pode ser conceituado como um forma extrema de emoção. O medo, a raiva, a tristeza e até mesmo a alegria podem produzir estresse no indivíduo, quando vivencia de forma extrema.

Sabemos que situações estressantes são comuns no contexto familiar, que a dinâmica de cuidados constantes acaba gerando cansaço e exaustão física e emocional.

Ainda sobre estresse parental, é considerado como “fator de risco para o desenvolvimento e bem-estar infantil, e toda dinâmica familiar, afetando negativamente as práticas educativas parentais e a relação pais-filho” (Brito e Faro, p.1, 2016).

Foi aplicada a ficha de monitoramento de estresse em apenas 10 mães.

Resultados e Informações deste encontro:

Neste encontro identificamos que a maioria dos filhos possuíam, idade até 6 anos, e que 2 destas mães possuem mais de um filho com TEA.

A partir de estudos do CDC (Centers for Disease Control and Prevention), evidenciamos a crescente na prevalência para diagnóstico de TEA. Conforme Sulzbach 2019, na página 22 menciona:

Nos últimos anos, tem havido um aumento significativo no número de crianças identificadas com autismo em todo o mundo. No primeiro levantamento da prevalência do autismo em 1966, a taxa foi de 4,5 / 10.000 (Croen et al. 2002) . Em estudo recente, cerca de 1 em 59 crianças foi identificada com autismo nos EUA 23 (Baio, Wiggins, Christensen, Maenner, Daniels, Warren, Kurzius-Spencer, Zahorodny, Robinson, et al. 2018).

Assim, conforme literatura, o diagnóstico tem sido cada vez mais precoce, podemos associar que estas crianças que possuem até 6 anos de idade receberam seu diagnóstico precocemente, e já frequentam a AMA em média de dois a quatro anos. Casos que antes dos anos 2000 eram diagnosticados a partir somente de 3 a 4 anos de idade.

As maiores preocupações das mães, são voltadas para os filhos com TEA, e não para si mesma. Tais preocupações incluem as novas rotinas e o isolamento social.

Estudos realizados na Arábia Saudita comprovam que há um impacto no estresse e no bem-estar emocional dos pais de crianças com TEA, como um impacto as mudanças, agravando os comportamentos de seus filhos com TEA, devido ao bloqueio forçado e à mudança nos horários causados pela Pandemia e normatização impostas pelo Governo (ALHUZIMI, 2021).

Outra situação relevante, são mães que foram deixadas por seus companheiros, ou que não tem o apoio de seus maridos ou familiares.

Os autores Schmidt e Bosa, relatam que a mãe aparece como a principal cuidadora de pessoas com TEA:

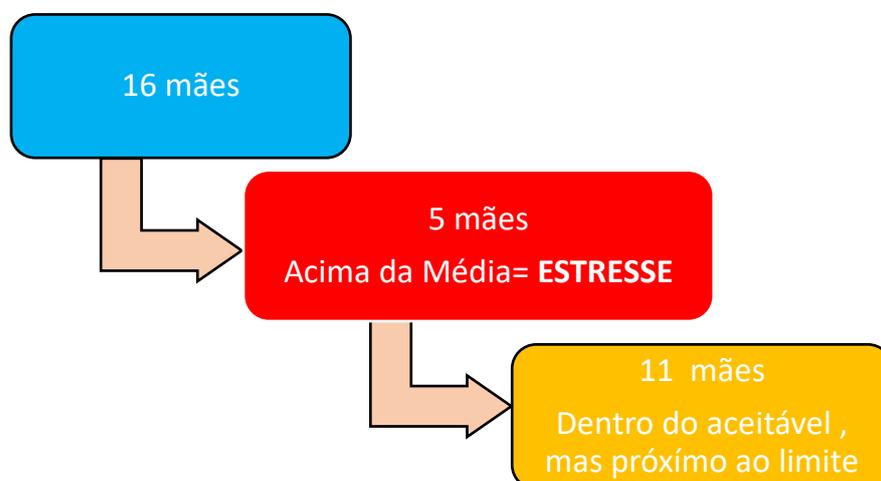
Com relação a informações sobre os cuidadores de pessoas com autismo, percebe-se que a mãe é a principal responsável pela maioria dos cuidados (ex.: alimentação, consultas médicas, vestuário, medicação etc.), com 50,7% das obrigações para com o filho. O pai auxilia em apenas 4,1% dos cuidados, seguido de 2,8% de casos em que os cuidados são divididos entre todos os membros da família (p. 7, 2007).

Ainda relatam sobre a importância do suporte conjugal e social, o qual está diretamente ligado a adaptação, aceitação e efeito do suporte materno.

Sobre a Escala de Estresse Percebido neste encontro:

Ainda nesse encontro foi aplicada a escala de estresse percebido. A escala de estresse percebido é o instrumento mais utilizado para avaliar a percepção do estresse, tendo sido validada em mais de 20 países (Remor, 2006). A Escala de Estresse Percebido avalia a percepção do indivíduo sobre o quão imprevisíveis e incontroláveis lhe parecem os eventos de vida experienciados no último mês, podendo ser utilizada na população geral com, no mínimo, nível de escolaridade equivalente ao ensino fundamental completo.

A escala foi aplicada em 16 mães, sendo que apenas 5 delas tiveram resultados acima da média, já classificando índices de estresse, conforme representado abaixo.



Lucarelli e Lipp (1999) enfatizam o seguinte conceito de estresse:

A definição de estresse, de acordo com Lazarus e Folkman (1984), enfatiza a relação entre a pessoa e o ambiente, levando-se em conta, por um lado, as características da pessoa e, por outro, a natureza do evento ambiental. Conseqüentemente, o estresse psicológico constitui-se em um processo no qual o indivíduo percebe e reage a situações consideradas por ele como desafiadoras, que excedem seus limites e ameaçam o seu bem-estar. Para Lipp (2000), o estresse é uma reação do organismo a situações extremamente difíceis e excitantes. Estas alterações envolvem reações fisiológicas no organismo diante de demandas que exigem maior energia adaptativa para restabelecer o equilíbrio interno e a interpretação do indivíduo sobre os eventos experienciados. As definições operacionais das dimensões que compõem o modelo quadrifásico proposto por Lipp se encontram na seção "Anexo" (LUCARELLI; LIPP, 1999)

Sobre os resultados da Ficha de monitoramento de estresse neste encontro:

A ficha foi aplicada para 10 mulheres, onde todas as participantes responderam que passaram por uma situação estressante no último mês. Destas 10 respostas, 7 ficaram evidentes quanto a seguinte resposta: cansada, mudanças de rotina.

Ao nos referirmos a famílias com casos de TEA, os padrões familiares mostram alto nível de estresse, comparado com as famílias neurotípicas.

Estudos pioneiros nesta área (DEMYER, 1979; MILGRAM; ATZIL, 1988) relatam que, nas famílias de crianças com autismo, há presença de tensão física e psicológica nas mães.

SEGUNDO ENCONTRO

Tema: Saúde mental da Super Mãe

Neste encontro foi apresentado as mães o conceito sobre saúde mental, e verificado a compreensão das mesmas sobre o tema.

Conversamos e realizamos um levantamento de aspectos que prejudicavam a rotina e conseqüentemente a saúde mental. Ainda realizamos um alerta sobre depressão e ansiedade, bem como breve orientações para lidarem com os sentimentos e situações voltadas a estes transtornos psicológicos.

Vários estudos mostram, que além de vivenciar a sobrecarga do cuidador, as mães de crianças com TEA têm maior risco de depressão materna.

Conforme pesquisas mencionadas por Sulzebach, as quais que há existência de associação entre ter um filho com TEA e um diagnóstico clínico de depressão na mãe e / ou pai da criança usando um grande banco de dados de solicitações de seguro de saúde (Cohrs and Leslie 2017). Um número de 42.649 crianças com TEA e um número igual de controles correspondentes, resultando em 85.298 famílias foram investigadas. Os resultados apontam que mães e pais de e os das crianças com TEA eram mais propensos a ter um diagnóstico de depressão do que os pais de crianças sem TEA. As chances de depressão aumentaram quando havia mais de um filho com TEA na família e com a idade da criança. Outros estudos similares comprovam esta mesma relação. Gatzoyia et al. (2014) encontraram que 34,2% dos pais com um filho com TEA apresentaram sintomas na faixa clínica para depressão. Davis e Carter (2008) encontraram uma taxa de 25% de sintomas depressivos na faixa clínica (p.45, 2019).

Souza et al (2021), também menciona sobre o estresse das mães de autistas:

Mães de crianças com TEA tendem a apresentar piores desfechos em saúde mental e em qualidade de vida quando comparadas a outras mães. É comum que essas mães relatam ter pouco apoio social, problemas em relacionamentos interpessoais e dificuldades na maternidade (Kulasinghe et al., 2021), bem como apresentem maiores níveis de estresse, uma vez que elas historicamente assumem uma carga maior de responsabilidade como cuidadoras primárias (p. 3, 2021).

Neste encontro foi aplicada ficha de monitoramento de estresse, conforme descrito abaixo:

Apenas 6 mães responderam a ficha de monitoramento de estresse. Como resultados:

Todas afirmaram ter passado por ao menos uma situação estressante no último mês.

Tabela 2: Respostas para **FICHA DE MONITORAMENTO DE ESTRESSE**

No último mês você passou por alguma situação estressante?	
Indivíduo	Resposta
Mãe 1	Sim
Mãe 2	Sim, várias
Mãe 3	Sim
Mãe 4	Sim

Mãe 5	Sim
Mãe 6	Sim

Fonte: A autora, 2022.

Tabela 3 - Respostas para **FICHA DE MONITORAMENTO DE ESTRESSE**

Como tem lidado com situações estressantes no último mês?	
Indivíduo	Resposta
Mãe 1	tenho encarado
Mãe 2	mas não tem sido fácil
Mãe 3	tem sido difícil
Mãe 4	tem sido muito difícil
Mãe 5	Difícil, ainda mais sem suporte
Mãe 6	Não respondeu

Fonte: A autora, 2022.

Tabela 4 - Respostas para **FICHA DE MONITORAMENTO DE ESTRESSE**

Como se sentiu no último mês em relação aos cuidados de seu filho(a)?	
Indivíduo	Resposta
Mãe 1	Cansada
Mãe 2	Muitas coisas para fazer
Mãe 3	Muito cansada
Mãe 4	Cansada
Mãe 5	Exausta
Mãe 6	Muita cansa, com a nova rotina está bem cansativo

Fonte: A autora, 2022.

A partir das respostas das mães na ficha de monitoramento de estresse, podemos perceber as palavras cansada e exausta por várias vezes, isso vem de encontro com a questão da exaustão física.

O estresse mental ou emocional pode ser causado por alterações psicológicas e biológicas. Ao se tratar de uma condição onde as mães precisam acompanhar, auxiliar ou realizar atividades para seus filhos com TEA, o cansaço também se torna físico, uma vez que fazem muitas atividades diárias, e até domésticas no dia.

Assim, Barbosa e Oliveira, (2008) relatam que “presença de estresse nos pais de pessoas com necessidades especiais, acima do estimado para toda a população, pode estar relacionada tanto às características de desenvolvimento dos filhos quanto à maneira com que lidam com situações relacionadas à prole”. Ou seja, pode estar relacionado ao nível de dependência que a pessoa com TEA possui.

A autora Sulzbach (2019), fala sobre o impacto de ter um filho com TEA, o qual “altera o bem-estar físico e psicológico materno. Rotinas alteradas, incerteza sobre o prognóstico, desgaste físico e financeiro provocam alterações significativas na dinâmica familiar”.

TERCEIRO ENCONTRO

Tema Desabafo

Neste encontro foram trabalhadas algumas técnicas para que mães pudessem falar sobre suas emoções, e tivessem um momento para desabafar, expondo situações que estavam lhe incomodando.

As maiores preocupações e reclamações evidenciadas estavam voltadas para os filhos e seu desenvolvimento. E em um segundo momento quando questionado sobre julgamentos alheios, muitas mães expressaram sua opinião, com postura de indignação, e sentimentos de raiva. Pois muitas relataram que atualmente lidam melhor com julgamentos alheios, tentando ignorar, mas que não é algo fácil. Relataram que as pessoas não compreendem, pois não buscam informações sobre TEA, assim, além de criticá-las, ainda acabam interferindo com

comentários desnecessários, ou opinando sobre determinadas intervenções das mães para com seus filhos.

Estudos realizados na Arábia Saudita durante a pandemia de COVID-19, onde foram investigados o estresse e o bem-estar emocional de pais de crianças com TEA, expõe que a falta de apoio social, pode contribuir ainda mais para que gere fatores estressantes. Muitas mães acabam se isolando em suas casas, com medo de que as pessoas não saibam como lidar com seus filhos, ou até mesmo com receio de julgamentos alheios, isso acaba gerando um sentimento de que não possuem um apoio social (ALHUZIMI, 2021).

Muitas mães também sentem falta de rede de apoio para atendimento, pois segundo elas, a maioria é voltada para as crianças. Alguns estudos que falam sobre a sobrecarga materna, comentam a importância de apoio social para estas mães, pois a qualidade do suporte acaba tornando “a maternidade uma experiência menos sofrida, e quanto mais eficaz for o auxílio a estas mulheres, mais confiantes elas ficarão quanto aos cuidados com o filho autista (Smeha e Cezar, p. 7, 2011).

Ainda como atividade, a fim de não expor os sentimentos das mães, foi solicitado neste encontro que escrevessem um “pequeno desabafo”, para que não precisassem falar, de situações que estavam angustiando-as, bem como gostariam de falar para alguém. O intuito foi propor a estas mães um momento de escuta e acolhida, o qual por muitas vezes gostariam de ter com alguma amiga, ou familiar, porém, não possuem suporte de ninguém.

Abaixo, seguem algumas narrativas que vem de encontro com a sobrecarga emocional, que mencionamos desde o primeiro encontro:

Mãe 1: *“Trabalho doméstico me deixa muito sobrecarregada, a casa nunca fica limpa, sempre em função doTento ao máximo mas, não consigo! Sempre sono curto, sempre cansada, coisas pequenas, eu sei, mas acaba sendo grande, pois a rotina é uma tortura!”.*

Mãe 2: *Além das questões emocionais que sempre tem um peso maior na procura pela satisfação familiar, o que me causa uma grande preocupação é a situação da Pandemia. Por vários motivos: Se antes já era complicado exercer qualquer papel fora o de mãe, agora ficamos isolados. Tenho medo do contágio por meu filho ser*

de grupo de risco. A alta dos preços e a necessidade de providenciar todas as refeições diárias. Não posso ver os amigos para momentos de desabafo e as vezes até de desespero!

A impossibilidade de ter uma rotina diferente rouba nossos sonhos. As críticas alheias só servem para criarmos aversão ao contato humano. São os outros que nos isolam do mundo e o tornam cinza.”

Mãe 3: *“Eu estou no meu limite, me sinto sozinha e ao mesmo tempo vem uma pressão tão grande sobre mim. Muita cobrança, brigas, cansaço físico e mental de todas as partes (trabalho, casa, filho, etc). Tenho que dar com de tudo.... meu corpo está sempre cansado! As vezes dá vontade de sumir.”*

Mãe 4: *“Não poder sair sozinha, é minha preocupação, pois não tenho nenhum familiar na cidade, por isso fico o tempo todo com meu filho, até para usar o banheiro é difícil. Queria um final de semana sozinha! Não estou mais aguentando!”*

A partir das falas destas mães, podemos perceber que a rotina, onde permanecem integralmente ao lado de seus filhos, fez que chegassem não só a ter uma sobrecarga, mas uma exaustão física e emocional.

Vários estudos comprovam que a sobrecarga da rotina diária faz com que desencadeiem sintomas de ansiedade de depressão, sendo que estes estão diretamente ligados a mudança de rotina e conseqüentemente a alteração comportamental das crianças, o que interfere para aumentar o índice de estresse diário (SOUZA et al, 2021).

Ainda neste encontro foi aplicada a escala de estresse percebido onde de 14 mães que responderam a escala, apenas 4 destas tiveram pontuação acima da média, classificando estresse.

Também foi aplicada a ficha de monitoramento de estresse, onde apenas 12 mães responderam, conforme abaixo.

Resultados Da Ficha De Monitoramento De Estresse Do 3º Encontro:

No último mês você passou por alguma situação estressante?

Todas as 12 mães participantes, responderam sim para a questão.

Como tem lidado com situações estressantes no último mês?

Indivíduo	Resposta
Mãe 1	tem sido muito difícil
Mãe 2	Não respondeu
Mãe 3	tem sido difícil
Mãe 4	tem sido muito difícil
Mãe 5	Tenho tentado não me estressar, é complicado
Mãe 6	Não respondeu
Mãe 7	Com a pandemia, ficou ainda pior de lidar, pois todos os dias P.. está em casa
Mãe 8	Tento administrar, mas a rotina não tem sido fácil
Mãe 10	Tem sido muito difícil
Mãe 11	Normal
Mãe 12	Não respondeu

Como se sentiu no último mês em relação aos cuidados de seu filho(a)?

11 das mães participantes responderam, cansadas ou muito cansadas.

Assim como nos encontros anteriores, ao aplicar a ficha de monitoramento de estresse, é notório o cansaço relatado pelas mães novamente, e a situação de estresse é aparente, onde todas responderam que passaram por algum evento estressor.

Este constante cansaço, pode ser confirmado a partir de alguns estudos realizados na Irlanda, os quais informam que em uma amostra de 100 mães de TEA, constataram que mais de um terço destas, estavam constantemente cansadas, e que crianças com mais dificuldades comportamentais provocavam pior estado de saúde nas mães” (Sulzbach p. 46, 2019).

QUARTO ENCONTRO

Emoções de uma mãe

Neste encontro foram utilizadas técnicas para trabalhar suas emoções, sendo repassadas dicas e sugestões para controle emocional.

Uma das técnicas utilizadas foi a Técnica da Bussola emocional, onde as mães escreviam sobre as principais emoções (raiva, medo, alegria e tristeza) e o que estavam relacionadas a elas. O objetivo foi distinguir as diferentes emoções que sentimos em determinados momentos.

Nesta técnica, os motivos de cada emoção, foram bem diferenciados entre as mães, apenas um denominador entre algumas mães, foi sobre a emoção medo, que na maioria das atividades estavam relacionadas a seus familiares. Ao principal medo de perder familiares e medo de morrer.

Emoção que vem à tona, pois é nítida a dependência que seus filhos possuem destas mães, assim a preocupação com a morte é algo que as aflige.

A maternidade provoca uma série de mudanças de vida que são acompanhadas por sentimentos, por vezes, carregados de ambivalência. Ao receber o diagnóstico de TEA, a família sofre um grande impacto, especialmente emocional, uma vez que precisa lidar com o fato de que idealizou um filho com desenvolvimento típico. Lidar com esta frustração, bem como com a incerteza de como as coisas futuras irão acontecer, pode levar a uma ambiguidade de sentimentos de culpa, revolta, não aceitação, os quais estão relacionados com diversas emoções, de raiva, tristeza e até medo (SULBACH, 2019).

Outra técnica aplicada para falarem sobre suas emoções, demonstrou que ao mencionar a palavra JULGAMENTOS, a maioria das mães colocaram como emoção: Incapacidade.

Sentimentos que foram expostos por elas, que muitas vezes se sentem incapazes de reagir frente ao julgamento, e em outras situações se sentem incapazes de resolver a situação, porque sabem que é ignorância das pessoas que não tem o conhecimento. As mães utilizaram a palavra ignorância várias vezes.

Ao receber o diagnóstico de uma pessoa com TEA, muitas vezes as famílias não sabem qual suporte recorrer de imediato, sendo ele formal (de profissionais) ou informal (familiares e amigos).

Ainda neste encontro foram repassados alguns feedbacks sobre os resultados das escalas de estresse, e realizado fechamento, conforme abaixo.

6. CONSIDERAÇÕES PREMILINARES

Estudos apontam que a causalidade do TEA está relacionada a questões genéticas, entretanto ainda não se tem um gene específico, assim como em outras síndromes, apenas mutações já estudadas. A partir deste contexto, realizando este estudo, o qual tinha o intuito de verificar os possíveis fatores ambientais associados ao TEA, podemos considerar um fator significativo aparente, o número de partos no estilo Cesária. Estudos mostram que crianças diagnosticadas com TEA, tiveram na maioria parto de Cesária, aspecto que necessita de estudos mais aprofundados.

Outro fato relevante apresentado é a questão do alto índice de dependência e permanências das crianças e ou/ adolescentes com suas mães, o qual acaba sendo atrelado ao segundo eixo da pesquisa voltado para sobrecarga materna.

A sobrecarga materna, relatada nos grupos, é tanto de caráter físico quanto psicológico. Nos instrumentos aplicados durante os encontros, os níveis de estresse foram enfatizados, bem como a partir de vários discursos das mães sobre as situações vivenciadas diariamente.

Podemos apontar que com Covid- 19, esta sobrecarga só se intensificou, pois, as rotinas de todos foram alteradas, assim como a interrupção de atendimentos e terapias, o que acabou acentuando o tempo de permanência em suas respectivas residências e conseqüentemente aumentando as horas de cuidados diários por suas mães.

Este estudo confirma que as mães passam a levar uma vida de total dedicação aos filhos como cuidadoras principais, deixando de lado as ocupações profissionais e pessoais, não conseguindo mais ter o seu espaço e o seu próprio tempo de descanso ou lazer. Isso ocorre porque o papel sobre a maternidade e suas implicações de alta responsabilidade, são muitas vezes únicas.

A construção da identidade materna é um processo complexo e que está diretamente relacionada ao ideal estabelecido pela sociedade, a respeito deste papel, sendo, neste sentido, passível de transformações e ressignificações. A função materna sempre foi atribuída ao cuidar, ficando “o peso” da responsabilidade sobre a mulher e as obrigações para com seus filhos. Fato que é evidenciado pelas mães que participaram do grupo e acabaram tendo rompimentos e abandonos

conjugais. Aspecto que precisa ser repensado, pois é mais um atributo a sobrecarga destas mães, que acabam assumindo sozinhas o cuidado de seus filhos, e ainda muitas vezes sofrem julgamentos alheios.

Este acúmulo de responsabilidades pode levar a um estresse generalizado, depressão e ansiedade, indicativos que também já foram evidenciados neste estudo. Portanto, é necessário que os profissionais de saúde contribuam nesse sentido, desde a gravidez até o acompanhamento do desenvolvimento da criança, e a intervenção precoce também desempenha um papel nesse sentido, permitindo a observação e o cuidado da criança, mas também a atenção voltada para mãe.

Assim é imprescindível o acompanhamento extensivo, que vai além do tratamento dispensado à criança e deve ser estendido à família, principalmente à mãe, valorizando o que ela sabe sobre a criança e enfatizando a importância de focar na funcionalidade, necessitando assim de rede de atendimento para estas mães, as quais muitas vezes vivenciam uma maternidade monoparental e sem nenhum tipo de suporte, seja ele social ou profissional.

Diante do contexto atual é necessário possibilitar a estas mulheres um espaço permanente em que elas possam ser escutadas e acolhidas, compartilhando suas dificuldades, angústias e incertezas. Estratégias devem ser pensadas para poder prestar o suporte necessário, sejam elas realizadas em grupos ou até mesmo individuais, mas que possam acontecer.

Por último, é necessário ressaltar a importância de continuarmos falando, pesquisando e acolhendo os anseios das mães que possuem filhos com TEA, para que todo estresse expressado neste estudo, bem como a sobrecarga emocional, seja ao menos minimizada.

REFERÊNCIAS

ALHUZIMI T. **Stress and emotional wellbeing of parents due to change in routine for children with Autism Spectrum Disorder (ASD) at home during COVID-19 pandemic in Saudi Arabia.** *Res Dev Disabil.* 2021 Jan;108:103822. doi: 10.1016/j.ridd.2020.103822. Acesso em 07 de janeiro 2021

AL-ZALABANI, A. H.; AL-JABREE, A. H.; ZEIDAN, Z. A. Is cesarean section delivery associated with autism spectrum disorder? *Neurosciences*, v. 24, n. 1, p. 11–15, 2019.

AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders - DSM-5.** 5th.ed. Washington: American Psychiatric Association, 2013.

AMORIM, R.; CATARINO, S.; MIRAGAIA, P.; FERRERAS, C.; VIANA, V.; GUARDIANO, M. The impact of COVID-19 on children with autism spectrum disorder (O impacto em crianças com Transtorno do Espectro Autistas). *Revista de Neurologia*, 71(8), 285–291, 2020.

ANDRADE Aline Abreu e, TEODORO Maycoln Leôni Martins. **Família e Autismo: Uma Revisão da Literatura.** Minas Gerais, 2012. Disponível em: < <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cclin/v5n2/v5n2a08.pdf>>. Acesso em: 02 mar. 2019.

ARAÚJO, Liubiana Arantes de. *et al.* **Manual de Orientação Departamento Científico de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento.** Sociedade Brasileira de Pediatria, 2019.

ASSOCIATION, American Psychiatric. **Manual diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais: DSM-5.** Artmed, 01/2014. VitalSource Bookshel Online.

ÁVILA, M. B. M; FERREIRA, V. (orgs). **Trabalho remunerado e trabalho doméstico no cotidiano das mulheres.** Recife: SOS corpo, 2014.

BARBOSA, M. R; FERNANDES, F. D. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. *Rev Soc Bras Fonoaudiol.* 2009;14:482-6.

BARBOSA, Altemir José Gonçalves e OLIVEIRA, Larissa Dias de. **Estresse e enfrentamento em pais de pessoas com necessidades especiais.** *Psicol.*

pesq. [online]. 2008, vol.2, n.2, pp. 36-50. ISSN 1982-1247. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1982-12472008000200005. Acesso em 04 de fevereiro de 2022.

BECK, Roberto Gaspari. **Estimativa do número de casos de transtorno do espectro autista no sul do brasil**. Tubarão- SC. 2017.

BOSA, Cleonice Alves; TEIXEIRA, Maria Cristina T.V. **Autismo: Avaliação psicológica e neuropsicológica**. 2. Edição. 2017.

BOSA, C. A. Autismo: intervenções psicoeducacionais. **Rev Bras Psiquiatr.** 2006; 28:47-53.

BRITO, Ariane de e FARO, André. Estresse parental: **Revisão sistemática de estudos empíricos**. *Psicol. pesq.* [online]. 2016, vol.10, n.1, pp. 64-75. ISSN 1982-1247. <http://dx.doi.org/10.24879/201600100010048>. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1982-12472016000100009. Acesso em 28 de janeiro de 2022.

BRUSCHINI, C. RICOLDI, A. M. Revendo estereótipos: o papel dos homens no trabalho doméstico. **Revista Estudo Feministas**, v.20, n.1, 2012.
DEJOURS, C. Por um novo conceito de saúde. **Revista Brasileira de Saúde Ocupacional**. São Paulo, v. 54, n. 4, p. 7-11, 1986.

CHRISTMANN, Michele; MARQUES, Mariana Amaro de Andrade; ROCHA, Marina Monzani da e CARREIRO, Luiz Renato Rodrigues. **Estresse materno e necessidade de cuidado dos filhos com TEA na perspectiva das mães**. *Cad. Pós-Grad. Distúrb. Desenvolv.* [online]. 2017, vol.17, n.2, pp. 8-17. ISSN 1519-0307. <http://dx.doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v17n2p8-17>. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-03072017000200002. Acesso em 26 de janeiro de 2022.

DIAS, Camila Cristina Vasconcelos. **Mães de crianças autistas: sobrecarga do cuidador e representações sociais sobre o autismo**. João Pessoa – PB, 2017. Disponível em: <https://repositorio.ufpb.br/jspui/bitstream/tede/9081/2/arquivototal.pdf>

EBERT, M; LORENZINI, E; SILVA, E. F. Trajetórias percorridas por mães de crianças com transtorno autístico. **Biblioteca Lascasas**. 2013;9(3):1-21.
EMBERTI GIALLORETI, L. et al. Are caesarean sections, induced labor and oxytocin regulation linked to Autism Spectrum Disorders? (As cesariana, o trabalho

de parto induzido e a regulação da ocitocina estão ligados aos Transtorno de Espectro Autista?). **Medical Hypotheses**, v. 82, n. 6, p. 713–718, 1 jun. 2014.

FEDERICI, S. **Calibã e a bruxa: mulheres, corpo e acumulação primitiva**. 1st edition. São Paulo: Elefante; 2017.

FERREIRA, Joana C. Paulino. **Estudo exploratório da Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com perturbações do Espectro do Autismo**. Porto J. Ferreira. Dissertação de Licenciatura apresentada à Faculdade da Universidade do Porto, 2009.

FILGUEIRA, L. M. de A.; BRILHANTE, A.; V.; M. Percepção de mães de crianças autistas sobre o isolamento social motivado pela pandemia do Covid-19. **Investigação Qualitativa em Saúde: Avanços e Desafios**, Vol. 8, 2021.

FROEMKE, R. C.; YOUNG, L. J. **Oxytocin, Neural Plasticity, and Social Behavior** *Annual Review of Neuroscience* Annual Reviews Inc., , 8 jul. 2021.

GADIA, C. A; TUCHMAN, R; ROTTA, N. T. Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. **J Pediatr** (Rio J). 2004; 80:S83-94.

GAIATO, Mayra. **S.O.S Autismo: Guia completo para entender o Transtorno do Espectro Autista I**. São Paulo -nVersos, 2018.

GIL, Antonio Carlos. **Como Elaborar Projetos de Pesquisa**. São Paulo. Atlas S.A, 1996.

GIALLORETI Leonardo Emberti 1,* , Luigi Mazzone 2 , Arianna Benvenuto 2 , Alessio Fasano 3 , Alicia Garcia Alcon 4 , Aletta Kraneveld 5 , Romina Moavero 2,6, Raanan Raz 7 , Maria Pia Riccio 8 , Martina Siracusano 1,9, Ditzza A. Zachor 10, Marina Marini 11 and Paolo Curatolo 2. **Risk and Protective Environmental Factors Associated with Autism Spectrum Disorder: Evidence-Based Principles and Recommendations**. Disponível em: <https://www.mdpi.com/2077-0383/8/2/217>. Acesso em 23 de Dezembro de 2022.

HUSAROVA, V. M. et al. Plasma oxytocin in children with autism and its correlations with behavioral parameters in children and parents. **Psychiatry Investigation**, v. 13, n. 2, p. 174–183, 1 mar. 2016.

MACEDO, Rosa Maria. **A Família do Ponto de Vista Psicológico**. Fundação Carlos Chagas. Cadernos de Pesquisa.1993.Disponível em:

< <http://publicacoes.fcc.org.br/ojs/index.php/cp/article/view/877>> . Acesso em 20 jun. 2019.

MARCONDES, G.; OLIVEIRA, M. C. **Trabalho feminino e vida familiar: escolhas e constrangimentos na vida das mulheres no início do século XXI**. Campinas: Unicamp, 2015.

MODABBERNIA, Amirhossein; VELTHORST, Eva and REICHENBERG, Abraham. **Environmental risk factors for autism: an evidence-based review of systematic reviews and meta-analyses** (Fatores de risco ambientais para o autismo: uma revisão baseada em evidências de revisões sistemáticas e meta-análises) Revista eletrônica Pub Med. 2017.

MOUTA Fadda, *Gisela*; ENGLER Cury, Vera. **O enigma do autismo: contribuições sobre a etiologia do transtorno psicologia em estudo** vol. 21, núm. 3, julho-septiembre, 2016, pp. 41. Acesso em 26 mar. 2021.

NOGUEIRA, L. **Home office e distanciamento social requerem cuidados com a saúde mental**, 2020. Disponível em: <https://www.gov.br/fundacentro/pt-br/assuntos/noticias/noticias/2020/4/home-office-e-isolamento-social-requirem-cuidados-com-a-saude-mental#:~:text=Com%20a%20pandemia%20da%20Covid,assim%2C%20preservar%20sua%20sa%C3%BAde%20mental>. Acesso em 17 jan. 2022.

OLIVEIRA, I. G. de, & Poletto, M. **Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência**. Faculdade IBGEN, Porto Alegre-RS, Brasil (2015). Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rspagesp/v16n2/v16n2a09.pdf>. Acesso em 10 de janeiro de 2021.

OLIVEIRA, Karina Griesi; SERTIÉ, Andréa Laurato. **Transtornos do espectro autista: um guia atualizado para aconselhamento genético**. São Paulo – SP.2017. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/eins/v15n2/pt_1679-4508-eins-15-02-0233.pdf

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Distanciamento social, vigilância e sistemas de saúde mais fortes são chaves para controlar pandemia de COVID-19, afirma diretora da OPAS**, 2020. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/2-6-2020-distanciamento-social-vigilancia-e-sistemas-saude-mais-fortes-sao-chaves-para>. Acesso em: 31 jan. 2022.

PEREIRA; Cyelle Carmem Vasconcelos. **Autismo e família: participação dos pais no tratamento e desenvolvimento dos filhos autistas**. João Pessoa.

2011. Disponível em: <file:///C:/Users/User/Downloads/Autismo_e_fam%C3%ADlia_-_2011_-_2_pag_51-58%20(2).pdf>. Acesso em: 02 jun.2019.

PIMENTEL Höher Camargo, Sígla; RISPOLI, Mandy. **Análise do comportamento aplicada como intervenção para o autismo: definição, características e pressupostos filosóficos**. Revista Educação Especial, vol. 26, núm. 47, septiembre-diciembre, 2013, pp. 639-650 Universidade Federal de Santa Maria.

PINTO, R. N. M. et al . Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre , v. 37, n. 3, e61572, 2016.

ROTTA, Newra Tellechea; OHLWEILER, Lygia; RIESGO, Rudimar dos Santos. **Transtorno da Aprendizagem – Abordagem Neurobiológica e Multidisciplinar**. Porto Alegre, 2006.

SAAD, Andressa Gouveia de Faria; GOLDFELD, Marcia. **A ecolalia no desenvolvimento da linguagem de pessoas autistas: uma revisão bibliográfica**. *Pró-Fono R. Atual. Cient.* [online]. 2009, vol.21, n.3, pp.255-260. ISSN 0104-5687. <<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-56872009000300013>>. Acesso em: 28 janeiro 2022.

SAMSON, A. C; HUBER, O; RUCH, W. Sete décadas após as observações de Hans Asperger: um estudo abrangente de humor em indivíduos com Transtornos do Espectro do Autismo. **Humor**. 2013; 26: 441-60.

SERRA, Dayse. **AUTISMO, FAMÍLIA E INCLUSÃO. POLÊMICA**. Local de publicação (editar no plugin de tradução o arquivo da citação ABNT), 9 mar.2012. Disponível em: <<http://www.e-publicacoes.uerj.br/ojs/index.php/polemica/article/view/2693>>. Acesso em 04.jun.2019.

SMEHA, L. N., & Cezar, P. K. (2011). A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo [The living of maternity with mothers of autistic children]. **Psicologia em Estudo**, 16(1), 43–50. <https://doi.org/10.1590/S1413-73722011000100006>. Disponível: <https://psycnet.apa.org/record/2011-20312-004>. Acesso em 24 de janeiro de 2022.

SCHMIDT, C; BOSA, C. A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. **Interação**. 2003; 7:111-20.

SCHMIDT, Carlo e BOSA, Cleonice.E. **Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo**. *Arq. bras. psicol.* [online]. 2007, vol.59, n.2, pp. 179-191. ISSN 1809-5267.

Disponível em:http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672007000200008. Acesso em 26 de janeiro de 2022.

SCHWARTZMAN J. S. **Autismo Infantil**. São Paulo: Memon, 2003, pág: 14-30.

SILVA, Ana Beatriz Barbosa; GAIATO, Mayra Bonifacio; REVELES, Leandro Thadeu. **Mundo Singular**. Rio de Janeiro, 2012.

SILVA DCR, Ferreira JB, Miranda VC, Morais KCS. **Percepção de mães com filhos diagnosticados com autismo**. *Revista Pesquisa em Fisioterapia*. Bahia, 2017.

SOUZA, J. C. et al . Atuação do psicólogo frente aos transtornos globais do desenvolvimento infantil. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília , v. 24, n. 2, June 2004. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1414-98932004000200004&script=sci_abstract. Acesso em 18 de dezembro de 2021.

SULZBACH, Sandra Laura Frischenbruder. **Sobrecarga materna nos cuidados de crianças com transtorno do espectro do autismo, 2019**.

Repositorio Lume Digital – UFRGS. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/2/browse?type=author&value=Sulzbach%2C+Sandra+Laura+Frischenbruder>. Acesso em 12 de dezembro de 2021.

TOURINHO, Emmanuel Zagury. **A produção de conhecimento em psicologia: a análise do comportamento**. *Psicol. cienc. prof.* [online]. 2003, vol.23, n.2, pp. 30-41. ISSN 1414-9893. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pcp/v23n2/v23n2a06.pdf> > Acesso em 10 jun .2019.

YIP, B. H. K. et al. **Caesarean section and risk of autism across gestational age: A multi-national cohort study of 5 million births**. (Cesariana e risco de autismo em toda a idade gestacional: um estudo de corte multinacional de 5 milhões de nascimentos). *International Journal of Epidemiology*, v. 46, n. 2, p. 429–439, 2017.

ZANON, Regina Basso; BACKES, Bárbara e BOSA, Cleonice Alves. **Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais**. *Psic.: Teor. e Pesq.* [online]. 2014, vol.30, n.1, pp.25-33. ISSN 0102-

3772. <<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-37722014000100004>>. Acesso em: 10 jun. 2019.

ZHANG, T. et al. Association of Cesarean Delivery with Risk of Neurodevelopmental and Psychiatric Disorders in the Offspring: A Systematic Review and Meta-analysis. **JAMA Network Open**, v. 2, n. 8, 28 ago. 2019.

APÊNDICES

APÊNDICE A - QUESTIONÁRIO**QUESTIONÁRIO**

Quadro Demográfico

Gênero de seu filho e/ou parente M () F ()

Idade do(a) filho(a) / familiar com autismo: _____ anos.

Grau de autismo: Leve () Moderado () Severo ()

Atenção!**Caso não saiba responder alguma pergunta deixe em branco e continue respondendo as demais.****PRÉ - NATAIS**

Qual a Idade atual dos pais? _____

Com que idade engravidou? _____

Usou medicações durante a gestação? _____ Se SIM, quais?

Problemas crônicos de saúde maternos e paternos (tem diagnóstico de alguma doença)? Se SIM, quais?

_____Quando estava grávida teve contato com agrotóxicos? Se Sim, lembra quais?
Cite o nome deles:_____

Você apresentou algum problema na placenta durante a gestação? Se Sim, quais? _____

Usou Ácido fólico antes ou durante a gestação?

Possui histórico de sobrepeso ou obesidade?

Usou vitaminas na gestação? Se sim descreva quais:

Já teve perda fetal anterior (aborto)?

Possui Histórico familiar para algumas das seguintes doenças?

Diabetes ()

Depressão ()

Infarto ()

Alcoolismo ()

Síndrome de Down ()

Hipertensão (pressão alta) ()

Durante a gestação teve alguma infecção? Urinária? Outras?

DURANTE A GESTAÇÃO

Tipo de parto (cesárea, normal, anestesia)?

Foi utilizado Fórceps para o nascimento do bebê?

FORCEPS = (instrumento que ajuda na hora do parto a remover o bebê)

Apresentação do nascer: posição normal ou invertida?

O bebê nasceu com o cordão umbilical enrolado ao pescoço?

Ao nascer o bebê apresentou problemas respiratórios (falta de oxigênio)?

Sim () Não ()

O bebê chorou ao nascer Sim () Não ()

Houve alguma lesão ou traumatismo durante o nascimento?

Sim () Qual? _____

Seu filho é gêmeos ou de nascimento múltiplo?

Sim () _____ Não ()

Você apresentou sangramento no parto? Sim () Não ()

Seu filho é prematuro? Sim () Não ()

Sabe qual é o Apgar do seu filho?

APGAR= avaliação médica que ocorre após o nascimento. Pode ser encontrada na carteira de vacinação da criança.

PÓS NATAIS – DESENVOLVIMENTO INFANTIL

Teve alguma intervenção médica no primeiro mês de vida (internação, incubadora)?

Desenvolvimento psicomotor (disfunções):

Seu filho:

Andou no tempo esperado () Não andou no tempo esperado ()

Falou no tempo esperado () Demorou para falar ()

Consegue pegar objetos sozinho(a) Sim () Não ()

Ao ingressar na AMA, mudou algo na rotina do seu filho? E nos comportamentos dele?

Relate brevemente como é a rotina diária do seu filho(o)

Quais especialistas seu filho frequenta fora os da AMA? Ex: Fonoaudiólogo, psicólogo, entre outros...

Quantas hora por dia você passa com seu filho (a)?

Para fazer atividades como comer, tomar banho, seu filho é:

Depende de você ()

Depende MUITO de você ()

Não Depende de você ()

Quase Nunca depende de você ()

APÊNDICE B – FICHA DE MONITORAMENTO DE ESTRESSE

Ficha de Monitoramento		
Participante N°	Data:	N° do encontro
Sua idade:	Idade do filho(a):	
No último mês você passou por alguma situação estressante?		
Como tem lidado com situações estressantes no último mês?		
Como se sentiu no último mês em relação aos cuidados de seu filho(a)?		

Observação: esta ficha será preenchida pela pesquisadora.

Estas informações serão coletadas nos encontros dos grupos de mães (focal) ao longo de todo período da pesquisa, e servirão para nortear a abordagem e condução das reuniões dos grupos.

ANEXOS

ANEXO A – Termo de Consentimento Livre Esclarecido para Participação do Questionário

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa intitulada: “Fatores ambientais associados ao Transtorno do Espectro Autista e a sobrecarga emocional das mães”, coordenada pela pesquisadora Sabrina de Bairros Zancanaro. O objetivo deste estudo é investigar os principais fatores ambientais relacionados ao Transtorno do Espectro Autista (TEA) e a sobrecarga emocional das mães. Como participante desta pesquisa, você responderá um questionário, que contém perguntas fechadas e abertas, sobre período de gestação, desenvolvimento infantil e questões atuais sobre a vida de seu filho(a) e/ou familiar que possua diagnóstico de TEA. Toda pesquisa envolvendo seres humanos oferece riscos. Com sua participação nesta pesquisa, você estará exposto a riscos classificados como mínimos, como por exemplo, apresentar desconforto psicoemocional ao responder o questionário ao fornecer alguma informação. Caso eles venham a ocorrer, você poderá interromper a qualquer momento. E ainda, em caso de dúvidas que necessitem quaisquer esclarecimentos você poderá agendar via telefone atendimento individualizado com a pesquisadora Sabrina de Bairros Zancanaro, a qual tem formação em psicologia, que após avaliação cuidadosa, poderá dar o encaminhamento adequado de acordo com a necessidade observada. Esta pesquisa tem como benefícios colaborar com a identificação de possíveis fatores que estarão relacionados com TEA, assim contribuir tanto na prevenção de novos casos quanto no fechamento de novos diagnósticos. Sua participação é voluntária e você terá a liberdade de se recusar a responder quaisquer questões, que lhe ocasionem constrangimento de alguma natureza. Você também poderá desistir da pesquisa a qualquer momento, sem que a recusa ou a desistência lhe acarrete qualquer prejuízo, bem como, terá livre acesso aos resultados do estudo e garantido esclarecimento antes, durante e após a pesquisa. É importante saber que não há despesas pessoais para qualquer fase do estudo e também não há compensação financeira relacionada à sua

participação, pois a mesma é voluntária pós assinatura. Caso este Termo de Consentimento e Questionário, tenham chegado até você via correio, e seja de sua vontade participar desta pesquisa, você deverá assinar o Termo de Consentimento, responder o Questionário e colocá-los dentro de um novo envelope já selado, e que possui endereço de destinatário e despachar em uma agência de correio. Você será isento(a) de quaisquer valores para envio do mesmo, os quais serão custeados integralmente pela pesquisadora. Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido será assinado e guardado pela pesquisadora responsável por no mínimo, cinco anos. É garantido o sigilo e assegurada a privacidade quanto aos dados confidenciais envolvidos na pesquisa. Os resultados deste estudo poderão ser apresentados por escrito ou oralmente em congressos e revistas científicas, sem que os nomes dos participantes sejam divulgados. A sua participação em qualquer tipo de pesquisa é voluntária. É isenta de qualquer valor. Se tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Univille, no endereço Rua Paulo Malschitzki, 10, Bairro Zona Industrial, Campus Universitário, CEP 89.219-710 - Joinville/SC, telefone (47) 3461-9235, em horário comercial, de segunda a sexta, ou pelo e-mail comitetica@univille.br. Ou ainda poderá entrar em contato pesquisadora responsável Sabrina de Bairros Zancanaro, através do telefone (47) 9.9764-3100. Se preferir, você também pode entrar em contato pelo e-mail sabrinade.bairros@hotmail.com. Caso tenha alguma dificuldade de interpretação das perguntas, ou de leitura das mesmas, você poderá agendar um encontro presencial com a pesquisadora, onde a mesma irá lhe fornecer todas as informações necessárias e lhe explicar quaisquer dúvidas. Neste caso, este encontro poderá ser gravado via gravador de voz, para manter a fidedignidade das respostas. Após ser esclarecido sobre as informações da pesquisa, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine este consentimento de participação, que está impresso em duas vias, sendo que uma via ficará em posse da pesquisadora responsável e esta via com você, participante. Pesquisadores participantes: Prof. Dra. Daniela Delwing de Lima e Prof. Dr. Antônio Vinicius Soares.

Sabrina de Bairros Zancanaro- Pesquisador Responsável

Consentimento de Participação:

Eu.....
concordo voluntariamente em participar da pesquisa intitulada “Fatores Ambientais relacionados ao TEA e a sobrecarga das mães”, acredito ter sido suficientemente informado (a), estou ciente de que se houver necessidade as perguntas do questionário serão gravadas, e utilizadas na pesquisa e em produções científicas publicadas em eventos científicos e periódicos especializados com o sigilo do meu nome e de familiares envolvidos. Ainda estou ciente de que não arcarei com valores para envio do questionário via agência de correios, caso necessário. Concordo em participar como voluntário(a) da pesquisa descrita acima e em doar os materiais coletados nessa pesquisa.

Joinville, ___/___/___ .

Assinatura do participante

Assinatura da pesquisadora

**ANEXO B – Termo de Consentimento de para utilização de imagem
e/ou voz**

AUTORIZAÇÃO PARA USO DE IMAGEM E/OU VOZ

Eu, _____ abaixo assinado (a), autorizo nos termos da Constituição da República Federativa do Brasil, no seu capítulo X, art. 5, à Fundação Educacional da Região de Joinville – FURJ, mantenedora da Universidade da Região de Joinville – UNIVILLE, a utilizar minha imagem e/ou voz, diante da aprovação do material apresentado, em qualquer mídia eletrônica, falada ou impressa, bem como autorizar o uso de nome, estando ciente de que não há pagamento de cachê e que a utilização destas imagens e/ou voz será para fins da pesquisa: “Fatores ambientais associados ao Transtorno do Espectro Autista (TEA) e a sobrecarga emocional das mães”, **cujo objetivo** é investigar os principais fatores ambientais relacionados ao TEA e a sobrecarga emocional das mães, coordenada pela pesquisadora Sabrina de Bairros.

Assinatura: _____

Joinville, ____ de _____ de _____

*A entrega dos TCLEs e aplicação dos instrumentos somente ocorreram após a aprovação pelo CEP.

ANEXO C – Termo de Consentimento Livre Esclarecido para Participação do Grupo de Mães de Autistas e Escala de Estresse Percebido e Ficha de monitoramento

Você está sendo convidada a participar da pesquisa intitulada: “Fatores ambientais associados ao Transtorno do Espectro Autista e a sobrecarga emocional das mães”, coordenada pela pesquisadora Sabrina de Bairros Zancanaro. O objetivo deste estudo é investigar os principais fatores ambientais relacionados ao TEA e a sobrecarga emocional das mães.

Como participante desta pesquisa, você estará aceitando participar do grupo específico para mães de indivíduos com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA), de qualquer faixa etária que estejam matriculados e frequentando a AMA. Este grupo será realizado mensalmente na respectiva AMA de sua cidade, os quais terão duração de dez meses. O qual tem como objetivo orientar quanto intervenções para com seus filhos, explanar sobre suas vivências através de rodas de conversa e realizar coleta de dados sobre indicadores de estresse e sobrecarga emocional, a partir da aplicação de três instrumentos, que será realizada durante os encontros mensais.

Toda pesquisa envolvendo seres humanos oferece riscos, com sua participação nesta pesquisa, você estará exposta a riscos classificados como mínimos, como por exemplo: desconforto em conceder informações, dificuldade em expor situações frente ao grupo, entre outras. Caso algum desconforto ou dúvida seja gerada serão tomadas medidas para minimizar estes desconfortos, sendo que será agendado um horário para atendimento individual com a pesquisadora responsável a qual tem formação em psicologia para as tratativas e encaminhamentos necessários.

Esta pesquisa tem como benefícios colaborar com a identificação de possíveis fatores que estarão relacionados com TEA, assim contribuir tanto na prevenção de novos casos quanto no fechamento de novos diagnósticos. Assim como há um benefício direto para as mães, onde visa-se diminuir esta carga emocional, bem como diminuir o estresse, aumentando assim a qualidade de vida das mesmas e a transferindo para a relação e manejo com seus filhos com diagnóstico de TEA.

Sua participação é voluntária e você terá a liberdade de se recusar a responder quaisquer questões, que lhe ocasionem constrangimento de alguma natureza. Você também poderá desistir da pesquisa a qualquer momento, sem que a recusa ou a desistência lhe acarrete qualquer prejuízo, bem como, terá livre acesso aos resultados

do estudo e garantido esclarecimento antes, durante e após a pesquisa. É importante saber que não há despesas pessoais para qualquer fase do estudo e também não há compensação financeira relacionada à sua participação, pois a mesma é voluntária pós assinatura. Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido será assinado e guardado pela pesquisadora responsável por no mínimo, cinco anos.

É garantido o sigilo e assegurada a privacidade quanto aos dados confidenciais envolvidos na pesquisa. Os resultados deste estudo poderão ser apresentados por escrito ou oralmente em congressos e revistas científicas, sem que os nomes dos participantes sejam divulgados.

A sua participação em qualquer tipo de pesquisa é voluntária. Se tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Univille, no endereço Rua Paulo Malschitzki, 10, Bairro Zona Industrial, Campus Universitário, CEP 89.219-710 - Joinville/SC, telefone (47) 3461-9235, em horário comercial, de segunda a sexta, ou pelo e-mail comitetica@univille.br. Ou ainda poderá entrar em contato pesquisadora responsável Sabrina de Bairros Zancanaro, através do telefone (47) 9.9764-3100. Se preferir, você também pode entrar em contato pelo e-mail sabrinade.bairros@hotmail.com.

Após ser esclarecido sobre as informações da pesquisa, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine este consentimento de participação, que está impresso em duas vias, sendo que uma via ficará em posse da pesquisadora responsável e esta via com você, participante.

Pesquisadores participantes: Prof. Dra. Daniela Delwing de Lima e Prof. Dr. Antonio Vinicius Soares

Sabrina de Bairros Zancanaro- Pesquisador Responsável

Consentimento de Participação:

Eu.....

concordo voluntariamente em participar da pesquisa intitulada “Fatores Ambientais relacionados ao TEA e a sobrecarga das mães”, acredito ter sido suficientemente informado(a), estou ciente de todas as informações obtidas através dos encontros em grupo, serão utilizadas na pesquisa e em produções científicas publicadas em eventos científicos e periódicos especializados com o sigilo do meu nome e de familiares

envolvidos. Concordo em participar como voluntária da pesquisa descrita acima e em doar os materiais coletados nessa pesquisa.

Joinville, ___/___/___ .

Assinatura do participante

Assinatura da pesquisadora

*A entrega dos TCLEs e aplicação dos instrumentos somente ocorreram após a aprovação pelo CEP.

ANEXO D – Escala de Estresse Percebido

ESCALA DE PERCEPÇÃO DE ESTRESSE-10 (EPS-10)

As questões nesta escala perguntam a respeito dos seus sentimentos e pensamentos durante os **últimos 30 dias** (último mês). Em cada questão **indique a frequência** com que você se **sentiu ou pensou** a respeito da situação.

1. Com que frequência você ficou aborrecido por causa de algo que aconteceu inesperadamente? (considere os últimos 30 dias)
[0].Nunca [1].Quase Nunca [2].Às Vezes [3].Pouco Frequente [4] Muito Frequente
2. Com que frequência você sentiu que foi incapaz de controlar coisas importantes na sua vida? (considere os últimos 30 dias)
[0].Nunca [1].Quase Nunca [2].Às Vezes [3].Pouco Frequente [4] Muito Frequente
3. Com que frequência você esteve nervoso ou estressado? (considere os últimos 30 dias)
[0].Nunca [1].Quase Nunca [2].Às Vezes [3].Pouco Frequente [4] Muito Frequente
4. Com que frequência você esteve confiante em sua capacidade de lidar com seus problemas pessoais? (considere os últimos 30 dias)
[0].Nunca [1].Quase Nunca [2].Às Vezes [3].Pouco Frequente [4] Muito Frequente
5. Com que frequência você sentiu que as coisas aconteceram da maneira que você esperava? (considere os últimos 30 dias)
[0].Nunca [1].Quase Nunca [2].Às Vezes [3].Pouco Frequente [4] Muito Frequente
6. Com que frequência você achou que não conseguiria lidar com todas as coisas que tinha por fazer? (considere os últimos 30 dias)
[0].Nunca [1].Quase Nunca [2].Às Vezes [3].Pouco Frequente [4] Muito Frequente
7. Com que frequência você foi capaz de controlar irritações na sua vida? (considere os últimos 30 dias)
[0].Nunca [1].Quase Nunca [2].Às Vezes [3].Pouco Frequente [4] Muito Frequente
8. Com que frequência você sentiu que todos os aspectos de sua vida estavam sob controle? (considere os últimos 30 dias)
[0].Nunca [1].Quase Nunca [2].Às Vezes [3].Pouco Frequente [4] Muito Frequente
9. Com que frequência você esteve bravo por causa de coisas que estiveram fora de seu controle? (considere os últimos 30 dias)
[0].Nunca [1].Quase Nunca [2].Às Vezes [3].Pouco Frequente [4] Muito Frequente
10. Com que frequência você sentiu que os problemas acumularam tanto que você não conseguiria resolvê-los? (considere os últimos 30 dias)
[0].Nunca [1].Quase Nunca [2].Às Vezes [3].Pouco Frequente [4] Muito Frequente

COMPUTAÇÃO DOS ESCORES DA ESCALA DE ESTRESSE PERCEBIDO

Prof. Dr. Rodrigo Siqueira Reis

1. Os itens 4, 5, 7 e 8 são positivos e por esta razão devem ter a pontuação revertida

Ex: 0 = 4, 1 = 3, 2 = 2, 3 = 1 e 4 = 0

2. Após a reversão todos os itens devem ser somados.

3. O escore, obtido com a soma de todos os itens, é utilizado como medida de estresse percebido.

OBS: O resultado final não é uma medida critério-concorrente. No entanto, os escores podem ser comparados com a tabela normativa da população americana (COHEN, 1984) ou ainda com a população de professores do Sul do Brasil (REIS; PETROSKI, 2004)

Tabela 1. Dados Normativos da População Americana (COHEN, 1984) e de Professores do Sul do Brasil (REIS; PETROSKI, 2005).

	Cohen (1984)		Reis e Petroski (2004)	
	n	Média (desvio-padrão)	n	Média (desvio-padrão)
Sexo				
Masculino	926	12,1 (5,9)	451	16,3 (0,6)
Feminino	1406	13,7 (6,6)	334	18,3 (0,3)
Idade				
18-29	645	14,2 (6,2)	11	21,3 (2,1)
30-44	750	13,0 (6,2)	356	17,8 (0,4)
45-54	285	12,6 (6,1)	311	17,2 (0,4)
55-64	282	11,9 (6,9)	88	14,5 (0,7)
65 e acima	296	12,0 (6,3)	16	15,7 (1,8)

REFERÊNCIAS

Artigo Original

Cohen, S., Kamarck, T., & Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24, 385-396.

Artigo de Validação da versão brasileira

Reis, R.S., Hino, A., Rodriguez-Añez, C.R. (in press). Perceived Stress Scale: Reliability and Validity Study in Brazil. *Journal of Health Psychology*.

Termo de Autorização para Publicação de Teses e Dissertações

Na qualidade de titular dos direitos de autor da publicação, autorizo a Universidade da Região de Joinville (UNIVILLE) a disponibilizar em ambiente digital institucional, Biblioteca Digital de Teses e Dissertações (BDTD/IBICT) e/ou outras bases de dados científicas, sem ressarcimento dos direitos autorais, de acordo com a Lei nº 9610/98, o texto integral da obra abaixo citada, para fins de leitura, impressão e/ou download, a título de divulgação da produção científica brasileira, a partir desta data 12/09/22.

1. Identificação do material bibliográfico: () Tese (x) Dissertação () Trabalho de Conclusão

2. Identificação da Tese ou Dissertação:

Autor: Sabrina de Bairros Zancanaro

Orientador: Daniela Delwing de Lima Coorientador: Antonio Vinicius Soares

Data de Defesa: 11/03/2022

Título: FATORES AMBIENTAIS ASSOCIADOS AO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E SOBRECARGA EMOCIONAL DAS MÃES

Instituição de Defesa: Universidade da Região de Joinville – Univille.

3. Informação de acesso ao documento:

Pode ser liberado para publicação integral (X) Sim () Não

Havendo concordância com a publicação eletrônica, torna-se imprescindível o envio do(s) arquivo(s) em formato digital PDF da tese, dissertação ou relatório técnico.

Sabrina BZ

12 de setembro de 2022

Assinatura do autor

Local/Data