LARISSA RAMOS MEDEIROS

EXPERIÊNCIA DE FAMILIARES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

São Paulo

2023

LARISSA RAMOS MEDEIROS

A EXPERIÊNCIA DE FAMILIARES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado a Universidade São Judas como parte dos requisitos para obtenção do Título de Bacharel em Enfermagem, sob a orientação da Professora Mestre Monise Moreno de Freitas.

São Paulo

2023

Resumo

O Transtorno do Espectro Autismo (TEA) é um conjunto de características de desordem no neurodesenvolvimento, com início precoce e não degenerativo. Por não se tratar de uma doença com causas biológicas, o autismo não tem tratamento definitivo. Com o diagnóstico de TEA, o convívio familiar tende a ser modificado, tanto psicologicamente (em relação a pressões externas e internas), quanto na rotina de horários, tornando a participação da família essencial para os cuidados com a criança com TEA. Este estudo tem como objetivo compreender a experiência de familiares de crianças com Transtorno do Espectro Autismo. Trata-se de um estudo de campo, qualitativo, descritivo e exploratório, que entrevistou familiares de crianças com TEA em uma amostra autogerada. Para análise dos dados, utilizamos análise de conteúdo temática. Podemos ver que o convívio com a criança com TEA é desafiador, sobretudo para os pais e rede de apoio, envolvendo mudança na rotina de toda a família, que fica impactada com o diagnóstico de TEA. O acolhimento da família de autistas pelos profissionais envolvidos em seus cuidados é de extrema importância, e deve ser realizado de forma a atender essas necessidades.

Descritores: Transtorno Autístico/Autistic Disorder; Transtorno do Espectro Autista/Autism Spectrum Disorder; Família/Family; Educação em Saúde/Health Education.

2. Introdução/justificativa

De etiologia desconhecida, o Transtorno do Espectro Autismo (TEA) é um conjunto de características de desordem no neurodesenvolvimento, com início precoce e não degenerativo (CARMO, 2019) (VIEIRA, 2018). Apesar de não ter marcador biológico definitivo, fatores genéticos e neurobiológicos acarretam no diagnóstico correto. Embora ainda confundido com transtorno obsessivo compulsivo, transtorno de humor e esquizofrenia, o autismo tem um quadro clínico muito bem definido, sendo possível identificar traços do transtorno a partir dos quatro meses de idade (LOCATELLI, 2016) (VIEIRA, 2018). Ademais, supõe-se que, em média, 1% das crianças e adolescentes sejam diagnosticados com o transtorno, sendo um a cada 42 nascimentos masculinos, e um a cada 189 femininos (TEIXEIRA, 2016).

O TEA é, atualmente, categorizado em três níveis a partir do apoio exigido pelo paciente: 1 (exige apoio), 2 (exige apoio substancial) e 3 (exige muito apoio substancial) (APA, 2014). Wing e Gould (1979) identificaram os sintomas autísticos em três grupos, denominados como “tripé dos sintomas autísticos", os quais manifestam comprometimento na linguagem, no relacionamento social e o aparecimento de comportamentos repetitivos (LOCATELLI, 2016).

O diagnóstico do Transtorno do Espectro Autismo se dá a partir da análise de comportamento, apenas com observação e entrevistas com os pais, ou seja, não existe exame para concluir a identificação, apenas para excluir causas físicas. Em grande parte dos casos, os professores e o pediatra que iniciam a desconfiança, levando os pais a uma maior investigação.

De acordo com o DSM-V, existem cinco critérios base para concretizar o diagnóstico: “prejuízo em comunicação e interação social em múltiplos contextos; padrão de comportamento repetitivo e restritivo de interesses ou atividades; os sintomas devem estar presentes no período de desenvolvimento inicial da criança; os sintomas provocam prejuízos significativos no funcionamento social, ocupacional ou outras áreas importantes; e essas alterações não são mais bem explicadas por deficiência intelectual ou atraso global do desenvolvimento” (VIEIRA, 2018). Por não se tratar de uma doença com causas biológicas, o autismo não tem tratamento definitivo, sendo possível,

na maioria das vezes, os cuidados paliativos, com o intuito de diminuir a gravidade do transtorno.

Em todo o mundo, existem dois sistemas para a classificação e diagnósticos de doenças e distúrbios: CID (Classificação Internacional de Doenças) e o DSM (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, da Associação Americana de Psiquiatria). Antes de ser entendido como transtorno de desenvolvimento, o autismo era classificado junto às psicoses e esquizofrenias. Na rotulagem atual do CID, o TEA está na sua décima edição (CID-10), o que vai ao encontro com os DSM III e o DSM III-R. (LOCATELLI, 2016)

Com o diagnóstico de TEA, o convívio familiar tende a ser modificado, tanto psicologicamente (em relação a pressões externas e internas), quanto na rotina de horários, pois essa criança precisará de cuidado e atenção redobrados, além de idas a fonoaudiólogos e psicólogos ocupacionais, por exemplo. Tendo em vista que a família é de extrema importância quando falamos em convivência com o indivíduo com o espectro autista, e, sendo essa convivência a principal forma de “socialização desses indivíduos e a primeira mediadora entre o sujeito e a cultura”, surgiram questionamentos sobre a participação da família nos cuidados com a criança com TEA. Como é ter um filho/irmão/neto com diagnóstico de TEA? Qual é a experiência de ser familiar dessa criança? Este familiar abdicou de alguns momentos de vida por conta da condição desta criança? Como é o convívio familiar e o convívio social com outras crianças?

3. Objetivos

Compreender a experiência de familiares de crianças com Transtorno do Espectro Autismo.

Objetivos específicos:

- Apresentar o perfil sociodemográfico dos familiares da criança com TEA participantes do estudo.
- Identificar mudanças na rotina da família da criança com TEA.
- Relatar o convívio social da família e da criança com TEA, convívio com seus familiares e com outras crianças.

4. Metodologia/Método

4.1 Desenho do estudo

Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo e exploratório. A pesquisa qualitativa tem como foco o objeto de estudo no qual se pretende analisar de forma aprofundada em suas peculiaridades e em experiências individuais. Os dados podem ser coletados e analisados ao mesmo tempo, sendo que o pesquisador tem papel fundamental na participação e elaboração do instrumento a ser utilizado para levantamento destes, desde que de forma coerente e bem estruturada (MASCARENHAS, 2012).

O estudo descritivo é elaborado com base nas características a serem observadas em uma população identificando-se relações nas variáveis analisadas, através do uso de instrumentos como questionários abertos, as narrativas, entrevistas e observação (MASCARENHAS, 2012).

4.2 Participantes e recrutamento

A população escolhida para participar do estudo foi composta por dez familiares de crianças com Transtorno do Espectro Autismo. A amostra foi autogerada, onde um familiar entrevistado indica outro familiar.

Os critérios de inclusão são: familiares de linha direta, como mãe, pai, irmãos e avós de criança com espectro autista e maiores de 18 anos. Já os critérios de exclusão são: familiares de linha direta que não residem e convivam com a criança ou familiares que não sejam de linha direta, porém que residam junto com a criança com TEA.

4.3 Desenvolvimento do estudo

O projeto foi submetido e aprovado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade São Judas Tadeu (anexo I), via plataforma Brasil, em conformidade aos preceitos éticos de Pesquisa envolvendo Seres Humanos da Resolução CNS 466/2012 (BRASIL, 2012).

Mediante aprovação do projeto pelo CEP, os participantes foram

convidados a participar do estudo, com formalização do aceite do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A). Foi mantido o anonimato e o sigilo dos dados, assim como a liberdade de interrupção da participação da pesquisa, a qualquer tempo do estudo.

Os riscos mínimos estão relacionados à possibilidade do surgimento de desconforto emocional e/ou constrangimentos durante a entrevista, lembrança que cause desconforto ao participante. Caso isto ocorra, a coleta de dados foi imediatamente suspensa/interrompida e foi encaminhado ao Centro de Psicologia Aplicada (CENPA) da Universidade São Judas.

Quanto aos benefícios diretos, os participantes do estudo podem fazer uma reflexão crítica sobre a sua experiência de ser familiar da criança com TEA, bem como identificar estratégias para melhorar seus cuidados e enfrentamentos para as questões do dia a dia da criança. Como benefícios indiretos, ressaltamos a contribuição para a comunidade científica com os resultados obtidos, através da divulgação do estudo em eventos científicos e publicações.

Os participantes do estudo foram identificados pela ordem de realização das entrevistas, como P1, P2, até o último como P10, mantendo o sigilo dos seus dados. A coleta de dados iniciou-se após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, e foi realizada por meio de entrevistas individuais, agendadas conforme dia e horário previamente combinados entre o pesquisador e os participantes. Neste momento, lembramos sobre a importância de escolher um lugar que mantenha sigilo do participante e que seja silencioso, além de respeitar as normas sanitárias contra o COVID, como uso de máscara, álcool em gel 70%, distanciamento de 1,5 metros entre pesquisador e participante. A entrevista foi gravada por áudio, transcrita e será arquivada por cinco anos pelo pesquisador responsável e posteriormente descartada.

Durante a entrevista, foram utilizados dois questionários, o primeiro contendo informações sociodemográficas, a fim de caracterizar a amostra com questões como: idade, sexo, estado civil, nº de filhos, renda, relacionamento familiar e escolarização da criança (Apêndice B) e o segundo com questões norteadoras sobre a experiência de ser familiar de criança com TEA (Apêndice C).

As questões norteadoras estabelecidas são: Como é ter um

filho(a)/irmã(o)/neta(o) com diagnóstico de TEA? Você abdicou de alguma coisa na sua vida por conta desta criança? Como é o convívio familiar com a criança? E o convívio social com outras crianças? Para você, como é ser familiar de uma criança com TEA?

Nesta abordagem, estavam previstos os surgimentos de novas questões pertinentes e vinculadas ao desenvolvimento das entrevistas e do vínculo estabelecido pelo pesquisador e participante do estudo. O tempo previsto para cada entrevista é de aproximadamente 40 minutos.

Além da entrevista individual, gravada mediante autorização dos participantes, conforme já mencionado, utilizamos a observação do participante e o diário de campo do pesquisador. Em estudo de abordagem qualitativa, a coleta e análise de dados ocorrem concomitantemente, assim é previsto a realização de mais de uma entrevista, mediante consentimento do participante, com agendamento, conforme disponibilidade do mesmo, até que os aspectos relatados assegurem o alcance dos objetivos do estudo (POPE, MAYS, 2009; BRAUN, CLARK, 2006).

4.4 Análise dos dados

Para a análise de conteúdo indutiva foi utilizada a análise temática, que se trata de um método para identificar, analisar e relatar os temas, integrando dados de entrevistas, observação do participante e diário de campo. Este método organiza e descreve o conjunto de dados qualitativos com detalhes e interpreta os vários aspectos da questão de pesquisa (BRAUN, CLARK, 2006).

Optamos por utilizar a Análise Temática de Conteúdo, que segundo Minayo (2007) consiste na divisão de três etapas, sendo elas: pré-análise, exploração do material ou codificação e tratamento do resultado obtido/interpretação.

Essa etapa consiste na leitura flutuante do conteúdo, e requer do pesquisador o contato direto e intenso com o material de campo. A partir daí, o pesquisador procede à formulação e reformulação de hipóteses, que se caracteriza por ser um processo de retomada da etapa exploratória por meio da leitura do material e retorno aos questionamentos iniciais. Na etapa da

exploração do material, o investigador busca encontrar categorias que são expressões significativas ao conteúdo. Na última etapa, o pesquisador realiza a classificação e agregação dos dados, escolhendo as categorias teóricas ou empíricas, responsáveis pela especificação do tema. A partir disso, o pesquisador propõe inferências e realiza interpretações, inter-relacionando-as com outras dimensões (MINAYO, 2007).

5. Resultados e Discussão

Dados sociodemográficos apresentados na tabela:

Nº do participante	Idade	Estado civil	Parentesco	Quem reside na mesma casa?	Renda familiar	A criança está matriculada na escola?
P1	41	Casado (a)/união estável	Mãe	Avó + Mãe + Autista	1 salário mínimo + bolsa família	Sim
P2	42	Casado (a)/união estável	Mãe	Mãe + Marido + Autista	5 salários mínimos	Sim
P3	46	Casado (a)/união estável	Mãe	Mãe + Pai + Irmão + Autista	10 salários mínimos	Sim
P4	24	Casado (a)/união estável	Madrasta	Madrasta + Pai + Irmã + Autista	7 salários mínimos	Sim
P5	48	Casado (a)/união estável	Pai	Pai + Mãe + Irmão + Autista	10 salários mínimos	Sim
P6	40	Casado (a)/união estável	Mãe	Mãe + Pai + 4 irmãos + Autista	2,5 salários mínimos	Sim
P7	28	Casado (a)/união estável	Mãe	Mãe + Pai + Autista	2 salários mínimos	Sim
P8	41	Casado (a)/união estável	Mãe	Mãe + Autista	0,5 salário mínimo	Sim
P9	33	Casado (a)/união estável	Mãe	Mãe + Pai + Autista	1 salário mínimo	Sim
P10	43	Casado (a)/união estável	Mãe	Mãe + Pai + Autista	8 salários mínimos	Sim

Foram entrevistados dez participantes, entre eles pais e mães de crianças com autismo. A análise interpretativa das narrativas possibilitou a elaboração de três categorias: 1) Como é ser pai/mãe de uma criança com diagnóstico de TEA?; 2) Ocorreu a abdicação de algo na vida do participante por conta da condição da criança?; 3) Como se caracteriza o convívio social desta criança?

1) Como é ser pai/mãe de uma criança com diagnóstico de TEA?

Apesar de já identificarem sinais de alterações em seus filhos, os pais vivenciam um grande choque ao receberem o diagnóstico. Estes, por sua vez, tendem a negar o TEA, e demoram para atingir uma aceitação completa, o que pode ser identificado em falas como a do participante P10.

> *"Olha quando eu soube foi um baque, foi um choque, o meu companheiro ele teve muita dificuldade de aceitação, até hoje a gente encontra um pouco de dificuldade nele, mas eu tive muito apoio da neuro, conversou bastante comigo, me indicou bastante coisa para eu ir atrás, literatura para me informar e a minha aceitação foi melhor. [...]* (P10)"

A fim de comparação, os familiares ao receberem o diagnóstico de TEA tendem a passar pelos mesmos estágios de aceitação de um paciente que recebe uma notícia de doença terminal. Elizabeth Kübler-Ross (1994) descreve, em seu livro “Sobre a morte e morrer”, cinco fases caracterizadas por ações específicas diante do acontecimento. Já representadas diante do autismo, estas etapas são: 1) negação e isolamento: recusa do diagnóstico; pedido de reavaliação; procura de novas opiniões ou criação de redoma sob a criança; 2) raiva: frustração; sentimento de ‘por que comigo?’; projeção do sentimento na equipe médica e/ou familiares; 3) barganha: pedidos de milagres divinos em troca de sacrifícios; tentativa de permuta com equipe médica pela cura do filho; 4) depressão: tentativa de detectar a causa, sem sucesso, levando a culpa e/ou vergonha, surgindo sintomas depressivos, como choro constante, isolamento severo e desesperança; 5) aceitação: percepção que é inevitável; convivência com o diagnóstico, fazendo o possível para adaptação à nova realidade.

É muito comum, inicialmente, a descrença no diagnóstico. Todos os pais sonham e planejam uma criança saudável e sem limitações, mas, quando se deparam com algo que quebre esse pensamento, é natural a procura de outras respostas. Fica claro na fala da participante P2 que aquela família não se preparou para sair do mundo ideal do qual sonhavam, ela apenas foi trazida para a realidade de forma brusca e inesperada.

> *"No meu caso foi muito triste, foi bastante desgastante para mim, para o meu marido. A gente demorou muito para ter essa filha, nós temos 23 anos de casamento, ela é filha única e tem 7 anos, então ela era uma criança muito esperada, muito querida, e que assim,*

nenhuma mãe quer que seu filho venha com nenhum tipo de limitação. A gente espera uma criança saudável, perfeita. E aí quando você percebe que não é bem assim, é um baque, é um choque, é muito triste. E fora a peregrinação por diagnóstico, porque você percebe que ela é diferente das outras crianças, mas não sabe o que, qual é o problema [...]" (P2)

O desconhecimento do espectro autista também ocasiona uma série de questionamentos, no entanto, a maioria dos pais se aprofundam no assunto como forma de buscar a aceitação. O interesse por literaturas sobre o assunto, vídeos explicativos e consultas com diversos profissionais são características encontradas nas entrevistas realizadas. As falas dos participantes a seguir retratam essa condição presente nas famílias que recebem o diagnóstico de uma criança com TEA.

"[...] agora que eu comecei a fazer algum curso online que eu já tenho conhecimento do que mais ou menos que é, aí eu sei como cuidar dele, como tratar, quando ele tem as crises, as intervenções [...]" (P1)

"[...] Aí você para de se lamentar e vai a luta. Aí você vai na terapia ocupacional, fono, vai na psicopedagoga, vai na neuropsicóloga, estimula, lê, canta, tudo que uma mãe de uma criança típica faz, a mãe da criança neurotípica faz em dobro, ou em triplo [...]" (P2)

"Então eu corri atrás da terapia, mudei de município para que ela pudesse ter terapia, e na falta de terapia eu pesquisei na internet, eu utilizei vídeos do youtube, procurei livros, para aprender o que era autismo, aprender a lidar com o autismo para poder auxiliar ela." (P6)

O autor João Tadeu Abreu da Silva (2018) categorizou o medo em cinco possíveis causas. Em quinto lugar, relata-se a "Crise de Confiança", a qual consiste em um desconforto quando a pessoa é colocada em um ambiente desconhecido, novo. Em familiares de crianças no espectro autista, ao receberem esse diagnóstico, encaram um mundo totalmente inexplorado, complexo, o qual pode gerar um misto de sentimentos como insegurança e incertezas do futuro. Em resumo, o inexplorado, desconhecido, pode resultar em angústia e medo.

2) Ocorreu a abdicação de algo na vida do participante por conta da criança?

Após a recepção do diagnóstico, inicia-se a etapa de intervenções. Com o auxílio de neuropediatras e equipe interprofissional, começa a introdução de uma nova rotina familiar, a qual necessitará de psicólogos, fonoaudiólogos no convívio direto desta família. Este novo contexto é classificado pelos pais como extremamente cansativo e desafiador, pela renúncia de outras atividades, como trabalho, passeios e outras atividades sociais, como podemos ver nas falas de alguns dos participantes P2, P8 e P9.

> *"[...] a primeira coisa que eu fiz foi abrir mão do meu trabalho. [...] as terapias que ela tem, que ela faz que eu já falei, fono, terapia ocupacional, neuropsicóloga, psicopedagoga, ainda tem a escola, preciso ajudar na lição de casa, e tem as recreações também, ela faz karatê, ela faz balé, ela faz ginástica rítmica. Então é o dia todo levando ela e trazendo para as terapias ou pras recreações, e quando não tem nenhuma aula, nenhuma recreação a gente precisa estimular, precisa ler, precisa cantar, não dá para conciliar isso com trabalho, então eu abdiquei do meu trabalho para cuidar da minha filha."* (P2)

> *"Eu abdiquei de muita coisa, mas a principal foi ter que abdicar de trabalhar. Eu tive que deixar de trabalhar para levar ela ao médico, para descobrir o que ela tinha, para fazer muitos exames, para conseguir terapias, para levar ela nas terapias durante toda a semana. [...]"* (P8)

> *"Eu falo que mãe de autista, ela se abdica já desde quando ela descobre que a criança é autista, porque a gente não tem tempo para a vida social, pra vida familiar, a nossa vida, pelo menos a minha vida é em prol do filho. A gente leva ele em consulta, em terapia, em médico, escola, eu fico o tempo integral com ele, o tempo todo em casa, quando ele não tá na creche, que são quatro horinhas, o restante ele tá comigo, então o tempo todo é comigo, então tudo o que eu vou fazer, até banho, quando eu vou tomar banho ele está lá comigo. Então eu falo que eu deixei de ser a mulher para ser mãe, hoje em dia eu sou só mãe. [...]"* (P9)

O conceito de coparentalidade é definido "pelo modo como dois ou demais cuidadores realizam as suas práticas parentais, fornecem suporte ou boicotam o papel do outro e administram os conflitos decorrentes da criação dos filhos, ou seja, o compartilhamento das tarefas relacionadas ao papel parental" (MACIEL

PORTES, J. R.; VIEIRA, M. L. - 2020). Diante desta concepção, os autores João Portes e Mauro Vieira trazem à tona a sobrecarga da mãe com relação às tarefas de cuidados com seus filhos dentro do espectro. Apesar de reconhecerem o papel masculino na criação, as mães se sentem mais responsáveis pela criança quando comparada aos pais, sendo elas com a maior carga horária e emocional no suporte do autista.

3) Como se caracteriza o convívio social desta criança?

A dificuldade da socialização é uma das características mais predominantes em crianças dentro do espectro autista, no entanto, este bloqueio está diretamente relacionado com o grau de classificação dentro do espectro (PROENÇA, 2020). Classes mais elevadas do transtorno tendem a demonstrar de forma mais agressiva o déficit nas interações sociais. Diante das entrevistas, podemos constatar em trechos dos participantes P5 e P6 que a maior parte das crianças tem um ótimo relacionamento com os integrantes da família que convivem na mesma residência, geralmente, pais, mães e irmãos; já com parentes mais distantes, o vínculo é diminuído. Ademais, foi relatado que os autistas têm uma maior facilidade de ligação com adultos em comparação às crianças da mesma faixa etária, conforme vemos na fala de P7

> *"Super ótimo, os irmãos dão uma ajuda gigantesca com isso, a gente tem que tomar alguns cuidados, o que é normal, como um lugar não muito agitado, sem muito barulho, talvez com pouca luz mas os irmãos compreendem totalmente isso, aliás se não fossem eles talvez ia ser um pouquinho mais complicado esse convívio, mas todos os irmãos, pais, avós, tios, tem não uma coisa diferente com ele, mas todos eles entendem muito bem algumas dificuldades que uma criança com TEA acaba tendo. [...]* (P5)

> *"O convívio da família com a criança, a família de dentro de casa, o convívio é excelente. Eles estão sempre ajudando, estão sempre juntos, eles entendem muito bem o que acontece em relação ao C.. Mas isso é a família de casa, já os parentes se afastaram."* (P6)

> *“O convívio social do M., ele se dá muito bem com adultos, com crianças é um pouco mais complexo, ele não se dá muito bem.”* (P7)

Um ponto a se destacar é o papel fundamental das escolas, terapias e recreação oferecidas a criança, quanto mais cedo estas forem expostas, maior são os resultados positivos. Segundo estudos, a interação social escolar entre o autista, colegas de turma e funcionários da escola comprovou-se capaz de estimular a conexão interpessoal dentro do espectro (RAMOS, 2020).

> *“O convívio social melhorou muito. Hoje ele faz aula de futebol, eu levo ele pra jogar futebol, faz aula de dança, faz aula de capoeira. Depois dessas atividades, e da creche, ele melhorou muito. Ele interage melhor com as crianças, com outras pessoas. Ele aprendeu também muita coisa na creche, tudo que a gente ensina agora ele aprende com mais facilidade. Demora um pouco, mas aprende.”* (P1)

> *"A gente acaba levando ele para terapia, para fono, com neuro, justamente para ter convívio social ser o mais normal possível. Então a gente se dedica bastante com ele, a gente deixa ele fazer todos esses profissionais, acabam orientando a gente em várias circunstâncias do dia a dia, de sociabilidade, mas ele tem, é um convite muito normal com todos. Pratica esporte, pratica atividades de arte, de música, de natação, de judô, tem um ótimo relacionamento nas festas quando encontra pessoas diferentes, a sociabilidade dele é super boa.”* (P5)

6. Considerações finais

O convívio com a criança com TEA é desafiador, sobretudo para os pais e rede de apoio, envolvendo grande mudança na rotina familiar. O diagnóstico de TEA é algo impactante, principalmente para a família que sofre com a falta de conhecimento sobre o assunto, o que pode gerar maior insegurança e sentimentos de tristeza diante da nova situação. Estes buscam estudar sobre o assunto como meio de batalhar contra o luto. Alguns familiares, em especial as mães, passam a dedicar-se de forma integral à criança autista, devido a grande quantia de terapias necessárias no seu cuidado. Contudo, percebe-se que em muitos casos, mesmo em meio à desesperança e medo, os familiares conseguem se manter positivos, acreditando sempre no potencial da criança.

Desta forma, faz-se necessário o acolhimento da família de autistas pelos profissionais envolvidos em seus cuidados, devendo este, receber tanta atenção quantos seus filhos.

Diante deste trabalho, fica evidente a necessidade da realização de mais estudos acerca da atenção voltada à família da criança autista, bem como a inclusão de políticas públicas que promovam a capacitação dos profissionais de saúde para que atuem com segurança.

7. Referências Bibliográficas

AGUIAR, Márcia Cristina Maciel de; PONDÉ, Milena Pereira. **Autismo: impacto do diagnóstico nos pais.** Jornal Brasileiro de Psiquiatria, v. 69, n. 3, p. 149-155, 2020.

ALMEIDA, M. L. et al. **A ESCUTA PSICANALÍTICA DA FAMÍLIA FRENTE AO** Artmed Editora, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP. **Resolução nº 466/2012/CNS/MS sobre pesquisa envolvendo seres humanos.** Brasília, DF, dez. 2012.

BRAUN, Virginia; CLARKE, Victoria. **Using thematic analysis in psychology. Qualitative research in psychology**, v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006.

BUSCAGLIA, Leo F. **Os deficientes e seus pais**. Rio de Janeiro: Record, 1993.

CARMO, Marisa Anversa; ZANETTI, Ana Carolina Guidorizzi; SANTOS, Patrícia Leila dos. **O ambiente familiar e o desenvolvimento da criança com autismo**. Rev. enferm. UFPE on line, p. 206-215, 2019.

CLARK, Megan; ADAMS, Dawn**. Listening to parents to understand their priorities for autism research.** PloS one, v. 15, n. 8, p. e0237376, 2020.

CORREA, Bianca; SIMAS, Francine; PORTES, João Rodrigo Maciel. **Metas de socialização e estratégias de ação de mães de crianças com suspeita de transtorno do espectro autista.** Revista Brasileira de Educação Especial, v. 24, p. 293-308, 2018.

DA ROSA HOFZMANN, Rafaela et al. **Experiência dos familiares no convívio de crianças com transtorno do espectro autista (TEA).** Enfermagem em foco, v. 10, n. 2, 2019.

DA SILVA, Eliene Batista Alves; RIBEIRO, Maysa Ferreira M. **Aprendendo a ser mãe de uma criança autista**. Revista EVS-Revista de Ciências Ambientais e Saúde, v. 39, n. 4, p. 579-589, 2012.

DA SILVA, Emanuel Natã; OLIVEIRA, Lisandra Antunes. **Autismo: como os pais reagem frente a este diagnóstico.** Unoesc & Ciência-ACBS, v. 8, n. 1, p. 21-26, 2017.

DIAGNÓSTICO DE AUTISMO DA CRIANÇA. Ágora: Estudos em Teoria Psicanalítica, v. 23, n. 3, p. 99–108, set. 2020.

DONZINO, Gabriel. **Consideraciones sobre algunas consecuencias del diagnóstico de trastorno del espectro autista.** Cuestiones de infancia: Revista de Psicoanálisis con Niños y Adolescentes, v. 21, n. 2, p. 1-17, 2020.

FELDMAN, Inbal et al. **Family accommodation in autism spectrum disorder. Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 49, n. 9, p. 3602-3610, 2019.

GARRIDO, Dunia et al. **Dificultades de comprensión del lenguaje en niños no verbales con trastornos del espectro autista y sus implicaciones en la calidad de vida familiar**. Revista de neurología, v. 60, n. 5, p. 207-214, 2015.

KHALIFA, Ghaidaa et al. **Exploring the participation patterns and impact of environment in preschool children with ASD**. International journal of environmental research and public health, v. 17, n. 16, p. 5677, 2020.

KIRBY, Anne V. et al. **Transition preparation activities among families of youth on the autism spectrum: Preliminary study using repeated assessments across a school year.** Plos one, v. 15, n. 4, p. e0231551, 2020.

KIRKPATRICK, Bernadette; GILROY, Shawn P.; LEADER, Geraldine. **Qualitative study on parents' perspectives of the familial impact of living with a child with autism spectrum disorder who experiences insomnia**. Sleep Medicine, v. 62, p. 59-68, 2019.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer: O que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, relogiosos e aos seus próprios parentes**. WWF Martins Fontes, 2017.

LOCATELLI, Paula Borges; SANTOS, Mariana Fernandes Ramos. **Autismo: propostas de intervenção.** Revista Transformar, v. 8, n. 8, p. 203-220, 2016.
MASCARENHAS, S. A. **Metodologia Científica**. 1ª ed. São Paulo: Pearson,2012.123 p.

MELLEIRO, Marta Maria; MAGALDI, Fernanda Milani; PARISI, Thaís Cristina de Hollanda. **A implantação de uma estratégia de intervenção em um serviço de saúde.** Acta Paulista de Enfermagem, v. 21, p. 268-274, 2008.

MENOTTI, Ana Rubia Saes; DOMENICONI, Camila; BENITEZ, Priscila. **Activities implemented by parents to teach reading their children with autism**. Psicologia Escolar e Educacional, v. 23, 2019.

MINAYO, Maria Cecília de Souza et al. **O desafio do conhecimento-pesquisa qualitativa em saúde**. In: O desafio do conhecimento-pesquisa qualitativa em saude. 2000. p. 269-269.

OLIVEIRA, Jéssica Jaíne Marques de; SCHMIDT, Carlo; PENDEZA, Daniele Pincolini. **Intervenção implementada pelos pais e empoderamento parental no Transtorno do Espectro Autista.** Psicologia Escolar e Educacional, v. 24, 2020.

PARK, Ho Il et al. **Impact of Family-Centered Early Intervention in Infants with Autism Spectrum Disorder: A Single-Subject Design**. Occupational Therapy International, v. 2020, 2020.

POPE, Catherine; MAYS, Nicholas. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**.

PORTES, João Rodrigo Maciel; VIEIRA, Mauro Luís. **Coparentalidade no contexto familiar de crianças com transtorno do espectro autista.** Psicologia em estudo, v. 25, 2020.

PROENÇA, Maria Fernanda Rocha; DE SOUSA, Nathália Duarte dos Santos; DA SILVA, Brenda Ramos. **Autismo: classificação e o convívio familiar e social.** Revista JRG de Estudos Acadêmicos, v. 4, n. 8, p. 221-231, 2021.

RAMOS, João Victor Bezerra; DE OLIVEIRA, Clarissa Giovana Luna; DE ALENCAR, Jacicarlos Lima. **A importância da escola no âmbito social da criança com transtorno do espectro autista**. Brazilian Journal of Health Review, v. 3, n. 3, p. 4318-4326, 2020.

ROCHA, Carla Cecília et al. **O perfil da população infantil com suspeita de diagnóstico de transtorno do espectro autista atendida por um Centro Especializado em Reabilitação de uma cidade do Sul do Brasil**. Physis: Revista de Saúde Coletiva, v. 29, 2019.

SILVA, João Tadeu Abreu da. **O medo e suas origens: um estudo fenomenológico com jovens executivos**. 2018. Tese de Doutorado.

SIMPSON, Kate et al. **Investigating the participation of children on the autism spectrum across home, school, and community: A longitudinal study**. Child: Care, Health and Development, v. 45, n. 5, p. 681-687, 2019.

VIEIRA, Neuza Maria; BALDIN, Sandra Rosa. **Diagnóstico e intervenção de indivíduos com transtorno do espectro autista.** Encontro Internacional de Formação de Professores e Fórum Permanente de Inovação Educacional, v. 10, n. 10, 2017.

APÊNDICE A

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu_____, _____ anos, RG _____, residente _____, telefone_____, dou meu consentimento livre e esclarecido para participar como voluntário (a) da pesquisa "A experiência de familiares de crianças com transtorno do espectro autismo", sob responsabilidade da aluna do 5º semestre da graduação em enfermagem da Universidade São Judas Tadeu: Larissa Ramos Medeiros. O trabalho é de cunho acadêmico e está sendo orientado pelo Prof. Me. Monise Moreno Freitas.

Título da pesquisa: A experiência de familiares de crianças com transtorno do espectro autismo. Assinando este termo de Consentimento estou ciente de que:

1. Concordo em ser participante da pesquisa, sendo que posso desistir a qualquer momento, sem nenhum prejuízo.
2. O objetivo geral da pesquisa é compreender a experiência de ser familiar de crianças com Transtorno do Espectro Autismo.
3. Serão utilizados durante a entrevista para a coleta de informações, dois questionários: sociodemográficos e outro com questões norteadoras sobre a experiência de ser familiar de criança com transtorno do espectro autismo. A coleta de dados será realizada por meio de entrevista individual, agendada conforme dia e horário previamente combinados entre o pesquisador e participante, gravada em áudio, cujo tempo de coleta de dados é de aproximadamente 40 minutos.
4. A pesquisa é considerada de risco mínimo, porém se este procedimento gerar desconforto, constrangimento ou outra situação desagradável qualquer, a minha participação poderá ser interrompida, a qualquer momento, sem qualquer prejuízo para qualquer das partes. Caso este desconforto se perdure, os pesquisadores farão um primeiro acolhimento e, se necessário, será oferecido ao participante o atendimento psicológico no CENPA – Centro de Psicologia Aplicada da Universidade São Judas Tadeu.
5. Os benefícios diretos obtidos por minha participação são: levar à reflexão crítica sobre a experiência de ser familiar da criança com TEA, bem como identificar estratégias para melhorar seus cuidados e enfrentamentos para as questões do dia a dia da criança.

   6. Minha participação na pesquisa é voluntária, não receberei qualquer forma de remuneração. 7. Meus dados pessoais serão mantidos em sigilo e os resultados gerais obtidos por meio da pesquisa serão utilizados apenas para alcançar os objetivos da pesquisa, incluindo sua divulgação em eventos científicos e publicação na forma de artigos em revistas.

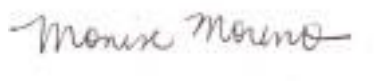
8. Poderei entrar em contato com o responsável pela pesquisa, Profa. Me. Monise Moreno de Freitas, sempre que julgar necessário pelo telefone (11) 99662-7969 para esclarecer eventuais dúvidas, ou com o Comitê de Ética da Universidade São Judas Tadeu, pessoalmente na Rua Taquari 546 (Mooca, São Paulo/SP), ou pelo telefone (11) 2799-1950, ou e-mail: cep@usjt.br
9. O arquivamento dos materiais coletados durante a pesquisa obedecerá às leis vigentes ficando sua guarda e proteção sob responsabilidade do pesquisador, por cinco anos, e disponível para consulta do comitê de ética quando este julgar necessário.
10. Autorizo a gravação das entrevistas por áudio, realizadas pelos pesquisadores

e estou ciente de que as gravações, após transcritas, serão descartadas. As transcrições serão arquivadas por cinco anos e posteriormente incineradas.

11. O presente documento deverá ser assinado em duas vias de igual teor, sendo que uma ficará em poder do pesquisador e outra em poder do participante. Os participantes deverão rubricar todas as páginas do presente documento.

São Paulo,_____de_____de 2021.

_____
Nome e/ou assinatura do voluntário



Monise Moreno Freitas
Endereço: Rua Taquari, 546,
Mooca – São Paulo/SP
E-mail:
monise.freitas@saojudas.br
Cel: (11) 99662-7969

Larissa Ramos Medeiros
RA: 819153801
E-mail:
larissamedeiros.3801@aluno.saojudas.br
Cel: (11) 94163-0353

APÊNDICE B - INSTRUMENTO SOCIODEMOGRÁFICO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO

Número do participante:

Data da entrevista: Duração da entrevista:

1) Idade: Data de nasc.: 2) Estado civil:

(1) Solteiro(a) (2) Casado(a)/união estável (3) Divorciado(a) (4) Viúvo(a) (99)

NS/NR

3) Parentesco:

4) Quem reside na mesma residência?

5) Renda familiar (em salários mínimos):

6) A criança está matriculada na escola?

7) Como é o relacionamento entre os pais/familiares?

APÊNDICE C – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS PARAA ENTREVISTA

Número do participante:

Data da entrevista: Duração da entrevista:

1) Como é ter um filho(a)/irmã(o)/neta(o) com diagnóstico de TEA? Para você, como é ser familiar de uma criança com TEA?

2) Você abdicou de alguma coisa na sua vida por conta desta criança?

3) Como é o convívio familiar com a criança?

4) E o convívio social e com outras crianças?

5) Para você, como é ser familiar de uma criança com TEA?

ANEXO I

UNIVERSIDADE SÃO JUDAS TADEU - AMC SERVIÇOS EDUCACIONAIS S/C LTDA

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Titulo da Pesquisa: A EXPERIÊNCIA DE FAMILIARES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Pesquisador: Monise Moreno de Freitas

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 52491821.0.0000.0089

Instituição Proponente: AMC Serviços Educacionais S/C Ltda

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.035.295

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo e exploratório. Serão incluídos neste estudo 10 familiares de crianças com Transtorno do Espectro Autismo. Serão adotados como critérios de inclusão, familiares de linha direta, como mãe, pai, irmãos e avós de criança com espectro autista e maiores de 18 anos. Como critérios de exclusão: familiares de linha direta que não residem e convivam com a criança ou familiares que não sejam de linha direta, porém que residam junto com a criança com TEA. A coleta de dados será através de questionários: o primeiro contendo informações sociodemográficas, a fim de caracterizar a amostra com questões como: idade, sexo, estado civil, nº de filhos, renda, relacionamento familiar e escolarização da criança e o segundo com questões norteadoras sobre a experiência de ser familiar de criança com TEA.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo geral: Compreender a experiência de familiares de crianças com Transtorno do Espectro Autismo.

Objetivos específicos:

• Apresentar o perfil sociodemográfico dos familiares de criança com TEA participantes do estudo.

• Identificar mudanças na rotina da família da criança com TEA.

• Relatar o convívio social da família e da criança com TEA, convívio com seus familiares e com outras crianças.

Endereço: Rua Taquari, 546
Bairro: Mooca **CEP:** 03.166-000
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)2799-1950 **Fax:** (11)2694-2512 **E-mail:** cep@saojudas.br

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Benefícios: Quanto aos benefícios diretos, os participantes do estudo poderão fazer uma reflexão crítica sobre a sua experiência de ser familiar da criança com TEA, bem como identificar estratégias para melhorar seus cuidados e enfrentamentos para as questões do dia a dia da criança. Como benefícios indiretos, contribuição para comunidade científica com os resultados obtidos através da divulgação do estudo em eventos científicos e publicações. Riscos: estão relacionados à possibilidade do surgimento de desconforto emocional e/ou constrangimentos durante a entrevista, lembrança que cause desconforto ao participante.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Estudo acadêmico com custos detalhado em R$120 com revisão de português e encadernação para banca. Amostra de pesquisa de 10 familiares de crianças com Transtorno do Espectro Autismo definidos por amostra autogerada. Previsão de início da coleta de dados é em 16 de outubro de 2021 e encerramento em 31 de janeiro de 2022.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Vide campo "Conclusões ou pendências e Lista de inadequações"

Recomendações:

Vide campo "Conclusões ou pendências e Lista de inadequações"

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Em conformidade com a Resolução CNS nº 466/12, para o desenvolvimento do estudo cabe ao pesquisador:

a) desenvolver o projeto conforme delineado;

b) elaborar e apresentar o relatório final;

c) apresentar dados solicitados pelo CEP a qualquer momento;

d) manter em arquivo, sob sua guarda, por um período de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa, os seus dados, em arquivo físico ou digital;

e) encaminhar os resultados para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao

pessoal técnico participante do projeto;

f) justificar perante ao CEP interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados, quando pertinente.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1833525.pdf	28/09/2021 10:38:35		Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRostoLarissa.pdf	28/09/2021 10:38:08	Monise Moreno de Freitas	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoLarissaRamos.docx	27/09/2021 18:37:51	Monise Moreno de Freitas	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLELarissa.docx	27/09/2021 18:37:39	Monise Moreno de Freitas	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

SAO PAULO, 13 de Outubro de 2021

Assinado por:
Iris Callado Sanches
(Coordenador(a))