

UNIVERSIDADE DO EXTREMO SUL CATARINENSE – UNESC

CURSO DE ENFERMAGEM

ANA PAULA LIMA DE BRITO ISABELLA DE OLIVEIRA ALVES

**ENFRENTAMENTO DO DIAGNÓSTICO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO
AUTISTA PARA AS FAMÍLIAS**

**CRICIÚMA
2023**

ANA PAULA LIMA DE BRITO ISABELLA DE OLIVEIRA ALVES

**ENFRENTAMENTO DO DIAGNÓSTICO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO
AUTISTA PARA AS FAMÍLIAS**

Projeto de Trabalho de Conclusão do Curso
apresentado ao Curso de Enfermagem da
Universidade do Extremo Sul Catarinense-
UNESC, para a obtenção do título de bacharel
em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Amanda Luiz Maciel

CRICIÚMA

2023

ANA PAULA LIMA DE BRITO ISABELLA DE OLIVEIRA ALVES

**ANA PAULA LIMA DE BRITO
ISABELLA DE OLIVEIRA ALVES**

**ENFRENTAMENTO DO DIAGNÓSTICO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO
AUTISTA PARA AS FAMÍLIAS**

Trabalho de Conclusão de Curso aprovado pela Banca Examinadora para obtenção do Grau de Bacharel, no Curso de Enfermagem da Universidade do Extremo Sul Catarinense, UNESC, orientado pela Prof. Dra. Amanda Luiz Maciel com Linha de Pesquisa em Saúde Mental.

Criciúma, 27 de junho de 2023.

BANCA EXAMINADORA


Prof. Dra. Amanda Luiz Maciel- (UNESC)- Orientador


Prof. Ma. Ana Regina da Silva Losso - (UNESC)


Prof. Dr. Diogo Domingui - (UNESC)

Silva, meu filho Lorenzo Lima e ao meu querido marido Barouk Pereira, pela ajuda, compreensão, companheirismo e principalmente pelo apoio que todos vocês me dão, obrigada por tudo. Não poderia deixar de lado minha dupla Isabella Oliveira, pela parceria formada, pelas noites em claro, por toda ajuda na construção do nosso trabalho. Aos meus queridos professores Diogo Dominguni e Magada Tessmann por toda ajuda, o meu muito obrigada.

(Ana Paula Lima de Brito)

Agradeço primeiramente a Deus pela minha vida, pelas oportunidades, por me conduzir durante os momentos difíceis me encorajando a prosseguir. Meus familiares, em especial aos meus pais Elisandro V. Alves e Grasiela C. de Oliveira e meus avós, por todo apoio durante minha trajetória acadêmica, obrigada por serem minha base e meu refúgio, por me ensinarem sobre o amor, respeito e empatia, valores e princípios, os quais eu carrego diariamente e que são essenciais no exercício da profissão na qual escolhi seguir. Agradeço também a compreensão e parceria da minha dupla Ana Paula Brito na construção deste trabalho e aos professores por todos os ensinamentos, em especial a nossa orientadora Amanda Luiz Maciel.

(Isabella de Oliveira Alves)

“O autismo não se cura, se compreende.”

Autora: Maria Mota.

RESUMO

Introdução: Os transtornos mentais geralmente são marcados por uma junção de pensamentos, enfrentamentos, emoções e comportamentos inesperados, podendo interferir no relacionamento intrafamiliar e com outras pessoas. Há distintos transtornos mentais, com aspectos diferentes, entre eles o autismo. O autismo, partilha de indícios fundamentais no comprometimento de três áreas exclusivas do desenvolvimento que são os déficits de capacidades sociais, déficits de capacidades comunicativas, interesses e/ou atividades restritas, recorrentes e estereotipados. Com base no cenário atual é notório o aumento dos diagnósticos relacionado ao Transtorno do Espectro Autista (TEA). Estima-se que, ultimamente, a prevalência mundial do TEA encontra-se em torno 70 casos para cada 10.000 habitantes, dessa forma sendo quatro vezes mais frequente em meninos. **Objetivo geral:** Identificar o enfrentamento do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista para as famílias. **Metodologia:** A presente pesquisa foi um estudo qualitativo, descritivo, exploratório, que avaliou o enfrentamento do diagnóstico do transtorno do espectro autista nas famílias, no município de Criciúma -SC, que foi desenvolvido na Associação de Pais e amigos de Autistas da Região Carbonífera (AMA-REC/SC), com 10 famílias, através de uma entrevista semiestruturada. **Resultados:** O presente estudo observou que o enfrentamento do diagnóstico do transtorno do espectro autista, gerou repercussões no âmbito familiar, estão presentes, sentimento de incerteza, medo no que seria a aceitação deste “novo normal”. As mães como membro familiar foram as que tiveram melhor aceitação desde o diagnóstico, pois de alguma forma, já percebiam os primeiros sinais e sintomas do comportamento e estão mais ativas nos cuidados. Sobre os cuidados com as crianças, algumas mães relatam a dificuldade de trabalhar pois, a demanda das terapias requer tempo e dedicação integral. O processo do diagnóstico para a maioria das famílias levou algum tempo, assim como, organizarem os primeiros atendimentos, na maioria dos casos esperando por alternativas nos serviços públicos. As famílias buscam conhecimento sobre o assunto para melhorar os cuidados com as crianças, para orientar o manejo da dinâmica familiar, e mais uma vez, a mãe aparece como este eixo central, integrando a todos. **Conclusão:** Diante disso, há importância de se falar mais sobre o transtorno do espectro autista, o cuidado empático que todos os profissionais precisam ter para implantar estratégias, desde a aceitação do diagnóstico do TEA, a qualidade de vida das cuidadoras e seus familiares. Portanto, que esse estudo, possa contribuir para reflexão e ampliação dos conhecimentos dos profissionais sobre o TEA e ainda, melhorar o impacto no âmbito familiar, gerando novas perspectivas, ações e intervenções de saúde.

Palavras-chave: AMA. Transtorno Espectro Autista. Relações Familiares. Enfrentamento. Qualidade de vida.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURAS

Figura 1- Prevalência de autismo no EUA.....	16
--	----

QUADROS

Quadro 1- Avaliação do Desenvolvimento Neuropsicomotor.....	19
---	----

Quadro 2- Dados das mães participantes da pesquisa.....	32
---	----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABA – Associação Brasileira de Autismo

ABRAÇA – Associação Brasileira para Ação por Direito das Pessoas Autistas

AMA- REC. - Associação de Pais e Amigos de Autistas da Região Carbonífera

CAPS – Centro de Atenção Psicossocial

CDC- Center Disease Control and Prevention

CID – Classificação Internacional de doenças

CSA – Comunicação Suplementar e Alternativa

DSM-V – Diagnóstico de Saúde Mental

ECA- Estatuto da Criança e Adolescente

NDBI – Intervenções Desenvolvimentais Comportamentais Naturalísticas

PNAB- Política Nacional Atenção Básica

RAS- Rede Atenção à Saúde

SNC- Sistema Nervoso Central

SUS - Sistema Único de Saúde

TEA – Transtorno do Espectro Autista

UBS – Unidade Básica de Saúde

Sumário

1 INTRODUÇÃO	9
2 OBJETIVO	12
2.1 OBJETIVO GERAL	12
3 REFERENCIAL TEÓRICO	13
3.1 A HISTÓRIA DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA	13
3.2 FISIOPATOLOGIA DO TEA	16
3.3 PRIMEIRO IMPACTO DO DIAGNÓSTICO	20
3.5.1 Acompanhamento do TEA	22
3.6 A INCLUSÃO SOCIAL	24
4 METODOLOGIA	26
4.1 ABORDAGEM METODOLÓGICA	26
4.2 LOCAL DO ESTUDO	26
4.3 POPULAÇÃO DO ESTUDO	27
4.3.1 Critério de inclusão	27
4.3.1 Critério de exclusão	27
4.4 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS	27
4.1 Instrumentos de coleta de dados	28
4.5 ANÁLISE DO DADOS	28
4.6 ASPECTOS ÉTICOS	29
5 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS	30
REFERÊNCIAS	43
APÊNDICE A	49
ANEXO A	52
ANEXO B	53
ANEXO C	57

1 INTRODUÇÃO

Os transtornos mentais geralmente são marcados por uma junção de pensamentos, percepções, emoções e comportamentos atípicos e ao mesmo tempo podem atingir o relacionamento com outras pessoas. Há distintos transtornos mentais com aspectos diferentes, entre eles o autismo (OPAS,2022). Segundo Almeida et al. (2018), o Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um dos transtornos do neurodesenvolvimento e que possuem maior prevalência na infância.

No entanto, os transtornos mentais são definidos como doenças apresentando manifestações psicológicas, adjuntas ao comprometimento funcional devido a perturbações biológicas, sociais, psicológicas, genéticas, físicas ou químicas. Causando mudanças no modo de pensar e até mesmo no humor, acarretando alterações no desempenho geral do indivíduo, sendo na esfera pessoal, social, ocupacional e/ou familiar (HIANY et. al, 2020).

O transtorno do espectro autista (TEA), partilha de indícios fundamentais no comprometimento de três áreas exclusivas do desenvolvimento que são os déficits de capacidades sociais, déficits de capacidades comunicativas, interesses e/ou atividades restritas, recorrentes e estereotipados. As aparições clínicas do TEA ocorrem antes mesmo dos 3 anos de idade e especialmente quando a criança é envolvida no contexto social (MAIA et.al, 2016). Almeida e Neves (2020), diz que a origem do TEA ainda é uma causa desconhecida, conseqüentemente existem várias hipóteses à cerca do que beneficia seu surgimento.

Ele está presente em todas as raças, etnias e origens socioeconômicas, com os homens tendo um risco 4 vezes maior do que as mulheres. Em 2018, 1 em 44 pessoas foi diagnosticada com TEA, em comparação com 1 em 200 em 2013 (Lord et al., 2022). Esse aumento contínuo na prevalência é atribuído a uma melhor avaliação e diagnóstico, bem como à inclusão do TEA no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, quinta edição -DSM V.

Deste modo, o diagnóstico de uma doença crônica na esfera familiar, sobretudo quando se trata de crianças, estabelece uma situação de grande impacto, podendo refletir na mudança da rotina familiar, na readaptação de papéis, causando implicações diversas no setor ocupacional, financeiro e das

relações familiares. Mediante ao resultado do diagnóstico de uma doença ou síndrome crônica, especialmente do TEA, a família usualmente transcorre por uma sequência de estágios, tais como: impacto, negação, luto, enfoque externo e encerramento (Pinto, et. al, 2016).

O TEA geralmente se apresenta com outras comorbidades, o que pode complicar ainda mais o atendimento e a assistência de enfermagem. As comorbidades comuns incluem convulsões, distúrbios do sono, atrasos na fala e na linguagem, deficiências intelectuais, problemas motores, incontinência intestinal e da bexiga, constipação e/ou diarreia, obesidade, transtorno de déficit de atenção/hiperatividade, ansiedade, transtorno obsessivo-compulsivo e outras doenças mentais transtornos (Lord et al., 2022). Além disso, indivíduos com TEA podem ter comportamento de busca ou evitação sensorial e preferências ou intolerâncias alimentares intensas, bem como um limiar de tolerância à dor alto ou baixo. Devido à ampla variação de sintomas, comorbidades e problemas comportamentais e sensoriais, é difícil para os enfermeiros fornecer aos pacientes com TEA um plano de atendimento único para todos, incluindo o suporte familiar, com isso, faz-se necessário o estudo frente ao desenvolvimento e a percepção da família em relação às crianças portadoras de TEA a fim de direcionar o cuidado (Failla et al., 2020).

Dessa maneira, Misquiatti, et. al, (2015) em seu estudo sobre a família e crianças com transtorno do espectro do autismo, diz que a sobrecarga dos cuidadores de pessoas com doenças crônicas é apresentada como uma perturbação advinda do cuidado, especialmente devido a dependência física e a incapacidade mental do indivíduo centro da atenção e dos cuidados. Portanto, ocasionando intenso estresse em seus cuidadores, de maneira especial nas mães, podendo gerar como consequências o desenvolvimento de depressão materno, atingindo negativamente, tanto a mãe quanto a criança.

As melhores práticas para enfermeiros que cuidam de indivíduos com TEA incluem (1) avaliar e reconhecer diferenças na gravidade do TEA e nas necessidades; (2) solicitar informações da família sobre os sinais de dor e ansiedade dos pacientes e abordagens terapêuticas para ajudá-los; (3) rondas frequentes para avaliar a segurança com o foco nos processos familiares (Turnage et al., 2022). Para isso, o enfermeiro deve conhecer as reações da família frente o diagnóstico de autismo e a evolução desse conceito com o passar do tempo,

subsidiando novas formas de cuidado (Failla et al., 2020). Adaptar os cuidados às necessidades do indivíduo e da família, levando em consideração a gravidade da condição, as preferências pessoais e as informações do cuidador familiar, são pontos chaves para garantir a integralidade do cuidado. Os enfermeiros devem contar ainda com a assistência de serviços multiprofissionais para um melhor auxílio garantindo a integralidade do indivíduo (Turnage et al., 2022).

Com base no cenário atual é notório o aumento dos diagnósticos relacionado ao TEA. Estima-se que, ultimamente, a prevalência mundial do TEA encontrar-se em torno 70 casos para cada 10.000 habitantes, dessa forma sendo quatro vezes mais frequente em meninos. Já no Brasil, apesar da falta de estudos epidemiológicos que possam melhor avaliar os dados nacionais, averiguou-se em uma atual pesquisa que os dados de acometimento pelo autismo são de 27,2 casos para cada 10.000 habitantes (Pinto, *et. al*, 2016).

Diante disto, há também uma preocupação em relação às reações das famílias e ao impacto causado após a identificação desta anomalia. Neste sentido, a pesquisa visou discutir e analisar a adaptação parental dos usuários da Associação de Pais e amigos de Autistas da Região Carbonífera (AMA-REC/SC) após o fechamento do diagnóstico e identificar a assistência de enfermagem na ressignificação dessa nova dinâmica familiar.

2 OBJETIVO

2.1 OBJETIVO GERAL

Identificar o processo de enfrentamento e o impacto do diagnóstico do TEA para as famílias.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Caracterizar o perfil das famílias de indivíduos com TEA que participam de uma Associação de Pais e Amigos de Autistas da região carbonífera.
- b) Conhecer o mecanismo de enfrentamento das famílias diante o recebimento do diagnóstico de TEA.
- c) Identificar mudanças na dinâmica familiar dos pacientes com TEA após o diagnóstico.
- d) Identificar o conhecimento que os pais têm sobre o TEA.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 A HISTÓRIA DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

A primeira abordagem sobre o autismo será transmitida através do psiquiatra Plouller em (1906), no momento em que estudava a metodologia de pensamento de pacientes diagnosticados com demência, nessa sequência Bleuler (1911) um psiquiatra suíço abordou o comportamento como um dos sinais principais da esquizofrenia (SILVA, 2017).

No entanto, o pseudopsiquiatra americano Leo Kanner (1943), em seu estudo com onze crianças (oito meninos e três meninas), apresentaram diferenças individuais no grau de suas perturbações, manifestações de características específicas, a constelação familiar e o desenvolvimento passo a passo ao longo dos anos. Nesse estudo Kenner pôde observar que essas crianças apresentavam uma série de características comuns essenciais e inevitáveis. O distúrbio fundamental e definido “Patognômico”, é devido a incapacidade dessas crianças de se relacionarem de forma comum com pessoas e situações desde o início de suas vidas. Kenner diz que a junção de autismo extremo, obsessão, estereotipia e ecolalia, relaciona um quadro geral com alguns dos elementos básicos da esquizofrenia (Kenner. p. 241;248, 1943).

Para Frances Tustin (1984), regulada pela teoria kleiniana, o autismo é um amparo resultante de uma incidência traumática do recém-nascido com o mundo externo, que afeta toda sua vida psíquica (PONCE & ABRÃO,2019).

[...] mesmo em relação a crianças em quem os fatores psicogênicos parecem ser os mais operantes na etiologia de suas psicoses, o psicoterapeuta cauteloso não pode descartar a possibilidade de que tais crianças possam ter o mínimo de danos neurológicos ou falta de equilíbrio metabólico que não possam ser detectados pelas investigações físicas acessíveis no momento. Assim, esta é uma área onde o conhecimento médico criterioso é indispensável (Tustin, 1984, p. 26).

Dessa forma, Donald Meltzer (1975) enfatizou a inabilidade de alguns bebês de acharem um objeto materno, no qual o papel pode ser exercido pela mãe biológica ou não, no entanto capaz de conter seu desapoio e desordem psíquica (MORAES, BIALER, LERNER, 2021). Portanto para se adaptar às novas informações acerca do autismo, geradas de diversas posições teóricas, os manuais de psiquiatria alteraram constantemente os seus critérios e conjuntos

classificatórios. De acordo com a história, o CID-9 (Classificação Internacional de Doenças) publicado em 1975, foi o primeiro manual a citar o termo autismo, abrangendo-o na categoria das psicoses infantis (PONCE & ABRÃO, 2019).

Atualmente, o transtorno do espectro autista (TEA) começou a constar como um diagnóstico unificado na nova Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, a CID-11 difundida pela Organização Mundial da Saúde (TISMOO, 2021). Além do mais, no DSMV o TEA é classificado como um transtorno do neurodesenvolvimento, são definidos por déficits persistentes na comunicação e interação social, bem como por comportamentos, interesses e atividades restritas e repetitivas sendo potencialmente incapacitantes (DSM V, 2014).

Avalia-se que, 1 em cada 160 crianças possui o transtorno do espectro autista mundialmente. No entanto, essa avaliação representa um valor médio e a predominância descrita altera substancialmente dentre os estudos. Alguns estudos referem que os números de autismos são expressivamente mais elevados. Em estudos realizados nos últimos 50 anos, a predominância de TEA parece estar aumentando globalmente, ressaltam que há diversas explicações plausíveis para o aumento do TEA, abrangendo o aumento da conscientização sobre o assunto, o crescimento dos critérios diagnósticos entre outras (OPAS, 2021).

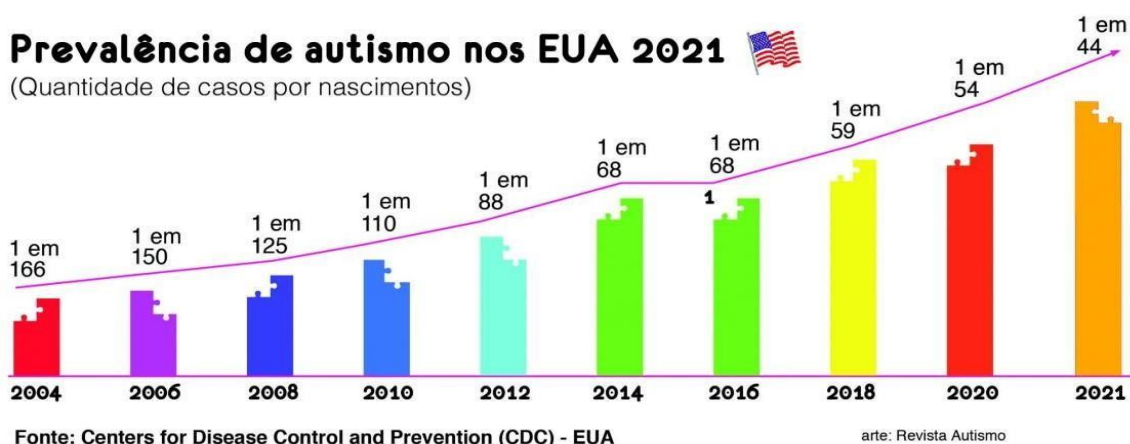
Ressalta-se que 1 em cada 68 crianças em idade escolar apresenta o TEA, de acordo com o relatório de 2016 do Centers for Disease Control and Prevention (CDC) não houve mudanças na prevalência desde o último levantamento de dados realizado no ano de 2014. Por outro lado, estudos mais recentes demonstram que as estimativas de prevalência aumentaram ao longo do tempo e variaram muito dentro e entre grupos sociodemográfico, isso reflete nas mudanças na definição de autismo e diferenças na metodologia e contextos dos estudos de prevalência (ZEIDAN et al., 2022).

Segundo ALVIN (2017), a prevalência do transtorno do espectro autista, demonstra estar aumentando mundialmente. Mediante isso, no ano de 2014 aproximadamente 3,5 milhões de pessoas nos EUA e 1% da população no Reino Unido expunham determinada descrição do TEA. Já no ano de 2018, elementos apresentaram que a estimativa de TEA nos EUA era de 1 para cada 59 crianças.

Além das diferenças metodológicas entre os estudos, o grande desafio para a comparabilidade da prevalência do autismo em todo o mundo é que a maioria são realizadas nas sociedades ocidentais. Quando disponíveis, as pesquisas em regiões sub-representadas tendem a ter amostras pequenas e alguns omitem confirmação diagnóstica. Portanto, embora atualmente não existam dados suficientes com uma metodologia comparável para abordar a questão da variação regional, as estimativas existentes mostram uma variabilidade intrarregional equivalente ou maior. No entanto, algumas destas análises utilizaram a metodologia comparável para examinar a variação de prevalência entre regiões geográficas vizinhas, por exemplo, o CDC nos Estados Unidos (DÍAZ, 2022).

Uma revisão atualizada da epidemiologia do autismo na última década, demonstra o impressionante progresso feito nesta área de pesquisa. Hoje, os pesquisadores e formuladores de políticas em todo o mundo têm acesso a uma riqueza de evidências epidemiológicas relevantes para a conscientização pública e resposta política. As lacunas restantes nas evidências limitam a inferência clara sobre os mecanismos causais subjacentes que podem ser obtidos a partir de dados epidemiológicos. Por outro lado, há evidências convincentes de disparidades de saúde afetando grupos específicos desfavorecidos e destacando a necessidade de fortalecer a conscientização e a resposta política para lidar com essa desigualdade global (FAJARDO; ÁLVAREZ; ZAMBRANO, 2021). Na figura abaixo mostra o crescimento do Transtorno do Espectro Autista desde o ano de 2004 a 2021.

Figura -1 prevalência de autismo nos EUA.



3.2 FISIOPATOLOGIA DO TEA

Sabe-se que a fisiopatologia ainda não é bem elucidada, no entanto a origem do TEA é multifatorial, visto que fatores ambientais, maternos e genéticos contribuem para a etiopatogenia desse transtorno. Apesar do aumento de casos, também há muitas crianças subdiagnosticadas. Compreende-se que a etiologia do TEA é constantemente genética e ambiental. Alguns estudos divergem em relação a avaliação de cada fator, alguns autores relatam que as exposições ambientais e fatores maternos têm ampla seriedade, enquanto outros tomam os agentes genéticos como predominantes (RIBEIRO et.al, 2021).

Segundo Zanolla et.al (2015) compreende-se como fatores genéticos a coexistência, de comorbidades dentre algumas síndromes genéticas e o TEA. Essa informação remete aos anos 1980 que dizia que cerca de 20% dos pacientes com o diagnóstico da síndrome do X Frágil ainda tinham sintomas que se assemelhavam ao diagnóstico de Autismo. Assim, outras síndromes genéticas, pertinentes a modificações cromossômicas, alterações gênicas ou síndromes sem etiologia serão reconhecidas. O que chama atenção das síndromes genéticas é a característica comum entre, pois apresentam distorções morfológicas interligados à deficiência intelectual, e que 10 e 30% desses pacientes, que possuem essas síndromes, possuem comorbidade com o TEA.

No entanto, para Maia et al. (2019), a ampla variabilidade fenotípica que será analisada nos sujeitos com TEA pode acontecer por conta da influência mútua entre genes e ambiente, influência de múltiplos genes inclusos do mesmo genoma e junções diversas de genes em diferentes sujeitos. Ressalta também, que pesquisas com gêmeos monozigóticos tem registrado percentual superior a 90% de herança genética para o desenvolvimento TEA, diante dessas descobertas e as estruturas epigenéticos, que são estavelmente sustentados após exposições ambientais, ressaltam a contribuição de fatores não genéticos na etiologia desse transtorno.

Existe uma concordância atualmente entre os pesquisadores de que o TEA é resultante de disfunções do sistema nervoso central (SNC), e que essas alterações induzem a um padrão do desenvolvimento dessa criança. Embora, seja enfatizado

sobre as disfunções no neurodesenvolvimento ligadas ao autismo, devido a complexidade do SNC e de diversas manifestações sintomatológica, a origem do autismo ainda é desconhecida (STEFFEN et.al, 2019).

Dessa forma, os sintomas do TEA em algumas crianças, estão presentes logo após o nascimento. Na maior parte dos casos, os sintomas só são verificados entre 1 a 2 anos de idade. No entanto, destaca-se que o diagnóstico do TEA acontece, em torno dos 4 ou 5 anos de idade. Embora que a intervenção precoce está interligada a proveitos expressivos no funcionamento cognitivo e adaptativo da criança. Determinados pesquisadores têm recomendado que a intervenção precoce e intensiva possui o potencial de prevenir a manifestação completa do autismo (SBP, 2019).

No entanto, a investigação por sinais precoces do autismo consistiu em um campo de intensa averiguação científica. Determinados marcadores essencialmente importantes no primeiro ano de vida da criança, abrangem anormalidades no comando motor, retrocesso no desenvolvimento motor, sensibilidade diminuída, afeição negativa e dificuldade no controle da atenção (SBP, 2019).

Portanto, dificuldades motoras são relativamente comuns nos sujeitos com TEA, ainda que esse sinal não seja imprescindível para o diagnóstico. Desta forma, quando se detecta algum atraso, o estímulo precoce é a norma pois retardar a estimulação constitui em perder o momento excelente de estimular a cognição de cada habilidade da criança. A avaliação do Desenvolvimento Neuropsicomotor é essencial e indispensável. Os sinais de alerta em qualquer das idades abaixo, significa que perdeu as habilidades (SBP, 2019).

Quadro - 1. Avaliação do Desenvolvimento Neuropsicomotor.

6 meses	9 meses	12 meses
<p>★ A criança apresenta poucas expressões faciais, baixo contato ocular, ausência de sorriso social e pouco engajamento sociocomunicativo.</p>	<p>★ A criança não faz troca de turno comunicativa, não balbucia, não olha quando chamado, não olha para onde o adulto aponta, imitação pouca ou ausente.</p>	<p>★ Ausência de balbucios, não apresenta gestos convencionais, não fala mamãe/papai, ausência de atenção compartilhada.</p>

Fonte: Adaptado da Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP,2019)

Como já falado anteriormente, o autismo é um tipo de transtorno, sendo assim, afeta especialmente três áreas, sendo elas da comunicação, do comportamento e, por conseguinte, a interação social da criança. O TEA apresenta várias manifestações, entre elas, podemos destacar a dificuldade de desenvolver empatia, o empenho no domínio motor, o desempenho repetitivo, que podem ou não, serem manifestados (Gomes et al. 2021).

Segundo Barbosa (2020), uma das áreas mais lesadas em pacientes com TEA é a da habilidade social. Pois a dificuldade de entender os sinais sociais e as intenções dos outros impossibilita que as crianças com TEA percebam perfeitamente o meio em que vivem. Crianças com transtorno do espectro autista, comumente apresentam dificuldade de alfabetização, devido à falta de interesse em exercícios escolares, pois requerem delas uma sequência de sentenças lógicas. Algumas não interatuam e se fecham. Contudo, em compensação, apresentam um interesse por elementos sensoriais, na maioria das vezes estabelecem por cores, formas e tamanhos.

No entanto, o empenho da interação social mútua é extenso e constante, gerando um acentuado comprometimento do uso de diversas condutas

não-verbais que dessa forma geram a interação social e a comunicação. Já o comprometimento da comunicação ainda é marcante e constante, atingindo as habilidades tanto verbais quanto não-verbais e com isso podendo ter retrocesso ou ausência integral do desenvolvimento da linguagem oral (FREITAS, et.al, 2021).

O estudo de Freitas et.al, (2021), sobre habilidades comunicativas em crianças com transtorno do espectro autista, diz que as grandes dificuldades comunicativas em crianças com TEA estão nas formas realistas e na formação de narrativas. Nesse estudo, perante as modificações que serão apresentadas pelos pais das crianças, evidenciou-se que a maior parte (80%), dessas as crianças apresentavam comunicação alterada em comparação com crianças de mesma idade. Diante disso, essa informação corrobora para o aprendizado desses pais em relação as modificações presentes no progresso da linguagem das crianças com autismo, consistindo as dificuldades em linguagem, bastante apresentados na literatura, assim sendo considerado como alvo basal do TEA.

3.3 PRIMEIRO IMPACTO DO DIAGNÓSTICO

A família é um conjunto social que intervém numa tríade, que é o desenvolvimento afetivo, cognitivo e psicológico do ser humano, dessa forma os pais são a base da família. No entanto quando uma criança é diagnosticada com qualquer deficiência, doença ou modificação em seu corpo, isso implica na vida dos pais, sobretudo na vida das genitoras (SILVA, 2017).

O momento da notícia do diagnóstico precisa ser cuidadosamente organizado, pois consiste em ser muito sofrido para família e incluirá impacto em sua futura adesão ao tratamento. Portanto, o diagnóstico é um trabalho multidisciplinar. A comunicação à família deve ser feita por apenas um dos componentes da equipe, preferencialmente por aquele que estabeleceu o vínculo mais forte. Esse profissional deverá apresentar uma atitude ética e humana, uma fala clara e deve estar aberto às perguntas e às dúvidas que surgirem dos familiares (BRASIL, 2014).

Segundo Maia et al, (2016), ressaltam-se avanços nos últimos anos em relação à identificação precoce e ao diagnóstico do autismo no Brasil, contudo não são vistos relatos de como essas famílias estão sendo amparadas após o diagnóstico médico. O diagnóstico do TEA é clínico, realizado por indicadores, através de análises comportamentais e relatos em relação ao histórico do desenvolvimento, sendo conduzido por critérios universais e descritivos com embasamento nas teorias do desenvolvimento e das neurociências (Fernandes, Tomazelli, Girianelli, 2020).

É necessário oferecer um acolhimento adequado aos pais com filhos diagnosticados com TEA pois facilitará a aceitação do diagnóstico e provavelmente irão passar mais rápido pelas fases do luto. O luto possui cinco fases, sendo a fase inicial o choque, seguido de choro, mostrando sentimentos de desamparo e ânsia por fugir; já na segunda fase, possui incredulidade e negação da situação; na terceira fase, existe aflição e ansiedade com muito choro e raiva; na quarta fase, existe o equilíbrio, marcado pela aceitação; e finalizando, o quinto estágio que é a reorganização diante da reintegração e consideração familiar desse filho (MAIA et al, 2016).

Em seu estudo Fadda & Cury (2019) sobre a experiência de mães e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com autismo, um elemento expressivo

procede de o foco da atenção dessas mães estarem sempre situado no bem-estar dos seus filhos, fazendo com que se esqueçam de si mesmas, cuidam tanto deles que acabam descuidando de si. Observou-se que a maioria das participantes estavam precocemente envelhecidas e poucas expressavam o desejo de procurar suprir as próprias vontades além de cuidar de seus filhos. Elas relatam que o tempo para cuidar de si mesmas denotaria desfalcarem algo a mais das vidas dos filhos, que já são afetados pelo transtorno.

Mediante isso, no início do atendimento é imprescindível buscar a recuperação narcísica desses pais, pois, diante da problemática de seu filho, chegam cheios de extrema angústia e desamparo. Porque proporcionar a sua recuperação narcísica é indispensável para o começo do tratamento da criança, é sobre cuidar de quem continuará cuidando e educando esses sujeitos (MERLLETI,2018).

3.5 INTEGRALIDADE DO CUIDADO DA INDIVIDUO COM TEA

As diretrizes da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista são: A intersectorialidade no desenvolvimento das ações e das políticas, a participação da comunidade na formulação de políticas públicas, a atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com transtorno do espectro autista, objetivando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes e o estímulo à inserção da pessoa com transtorno do espectro autista no mercado de trabalho (BRASIL, 2012).

A lei N° 12.764 de 27 de dezembro de 2012, também conhecida como Lei Berenice Piana, foi o que gerou o status de deficiência ao autismo. Essa lei instituí a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e estabelece diretrizes para sua consecução. Perante lei toda pessoa com autismo é considerada pessoa com deficiência (BRASIL, 2012; ALVARENGA, 2017).

Dessa maneira, a lei nº 13.438, de 26 de abril de 2017, modificou a lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), que torna obrigatório o SUS a aplicar protocolos para facilitar a avaliação de riscos e detectar desenvolvimento anormal em bebês de até 18 meses (BRASIL, 2017).

Segundo Oliveira et.al (2019), diferentes pesquisas ressaltam sobre a seriedade de a uma intervenção precoce, para o bom desenvolvimento do quadro clínico do paciente com TEA. Dessa forma, especialistas destacam que a antecipação do diagnóstico e do atendimento realizado, causa proveitos expressivos e duradouros no desenvolvimento do paciente. No entanto, evidente que tenham determinadas divergências em relação à constatação precoce do autismo e o desenvolvimento do transtorno. A autora ressalta que a criança com TEA, precisa ser diagnosticada até os 3 anos de idade, contudo, é plausível realizar o diagnóstico aos 2 anos de idade com segurança.

A portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017, aprovou a Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), constituindo a revisão de diretrizes para Atenção Básica. A Atenção Básica é definida como o conjunto de atuações de saúde sendo elas individuais, familiares e coletivas que envolvem promoção, prevenção, proteção, análise, tratamento, reabilitação, diminuição de danos, cuidados paliativos, sendo desenvolvida através de ações efetivadas com uma equipe multiprofissional. A Atenção Básica é a porta de entrada e meio de comunicação da Rede de Atenção à Saúde (RAS) (BRASIL,2017).

A assistência de enfermagem e os cuidados prestados durante o pré-natal, tem em vista as necessidades biológicas da gestante e do bebê, sendo assim, os procedimentos realizados pelo enfermeiro durante as consultas são: exame físico, orientações quanto à alimentação, pedidos de exames laboratoriais entre outros. Desempenhando assim um cuidado integral, com o intuito de evitar possíveis complicações, que visa precaver, identificar e ajustar possíveis intercorrências que possa acarretar a mãe feto (BRAVIN et.al, 2020).

Portanto, as consultas de pré-natal devem ser realizadas no mínimo com três consultas médicas, três de enfermagem e uma consulta odontológica, essas consultas devem ser realizadas mensalmente até 28º semana gestacional, quinzenais até a 36º semana gestacional e semanais até o período do parto (SORTICA et.al, 2018).

3.5.1 Acompanhamento do TEA

Segundo as diretrizes de atenção a reabilitação a pessoa com autismo, diz que após o diagnóstico do TEA e a comunicação à família, é fundamental dar início imediatamente a etapa terapêutica e de habilitação/reabilitação desses indivíduos. O plano terapêutico a ser desenvolvido deve proceder em três etapas: 1º- do diagnóstico elaborado; 2º- das sugestões decorrentes da avaliação interdisciplinar da equipe; 3º- das decisões da família. Portanto, todo o plano terapêutico, será individual e precisará atender às necessidades e interesses de cada paciente e de seus familiares. Já em relação a escolha do método a ser empregue no tratamento e a avaliação periódica deverão ser realizadas de modo multidisciplinar e juntamente com a família do paciente (BRASIL, 2014).

Em seu livro Brites & Brites (2019) relatam sobre as terapias consideradas mais eficazes no TEA que são aquelas que fazem parte do grupo NDBI, que significa, Intervenções Desenvolvimentais - Comportamentais Naturalísticas, ou seja, um conjunto de intervenções que irão agir nos atrasos de desenvolvimento e nos problemas comportamentais. Atualmente há ao menos seis maneiras de intervenção comprovadas cientificamente que são o ABA, o TEACCH, o modelo Denver o DIRFloortime, o PECS e o PRT.

Nesse caso a Análise do Comportamento Aplicada (Applied Behavioral Analysis – ABA), enfatiza a criação de programas para a ampliação de habilidades sociais e motoras nas áreas de comunicação e autocuidado, realizando a prática das habilidades ensinadas (BRASIL, 2015).

Já a Comunicação Suplementar e Alternativa (CSA) é qualquer aparelho, metodologia ou sistema usado para completar a fala do indivíduo, pois os autistas apresentam dificuldades principalmente relacionada à comunicação. Dessa forma, a Integração Sensorial é utilizada para permitir comparar conflitos na percepção, coordenação e explanação da informação sensorial interoceptiva e exteroceptiva, relacionando-as com as dificuldades de aprendizado. No entanto, o Tratamento e Educação para Crianças com Transtornos do Espectro do Autismo (TEACCH), tem como objetivo dar apoio a pessoa com TEA em seu crescimento, pois assim conseguirá chegar à idade adulta com mais autonomia. A meta principal da TEACCH é o desenvolvimento da independência, tudo isso através da educação (BRASIL, 2015).

Contudo, o acompanhamento pelos profissionais da saúde à família com crianças com o TEA é de suma importância, pois os pais geralmente possuem problemas ao lidar com a aceitação e com a fase de crescimento da criança, sobretudo quando recebem o diagnóstico do transtorno. Destaca-se algumas dificuldades tais como: o comprometimento, comunicação e o jeito de lidar com a doença. Dessa maneira, cabe aos profissionais de enfermagem e da equipe multidisciplinar apoiar e encorajar essas famílias, bem como incentivar os pais/cuidadores a frequentarem instituições que possuem grupos de apoio que estão ocorrendo ou já ocorreram por condições análogas (TAQUINI et.al, 2020).

Segundo Mapelli et.al (2018), uma solução igualitária que se concretiza enquanto ajuda são grupos de famílias em situação semelhante à sua. Nesses ambientes, o partilhar das experiências vividas, quer sejam boas ou ruins, firmam seus confrontos, jeito de lidar com os obstáculos.

Diante disso, o transtorno do espectro autista gera várias dificuldades que são enfrentadas também pela criança, que inclui além da família, toda sua esfera social, sobretudo as escolas e o ensino individual. No entanto, um dos passos para a vida na sociedade é a iniciação da vida escolar pois este é um ambiente que possibilita o desenvolvimento de métodos de socialização, envolvendo trabalho em conjunto e o convívio com as diferenças. Destaca-se que a escola é um lugar para a evolução das potencialidades na sociedade, adequação para desempenhar instruções e seguir costumes, além do mais, adquirir habilidades escolares fundamentais (ASSIS et.al, 2020).

A pessoa com autismo se depara com várias dificuldades ao entrar numa escola regular. No entanto, as dificuldades presentes farão parte da rotina dos educadores e de toda escola em geral, diante disso, se faz necessário moldar o currículo, gerando assim uma adaptação mais eficaz, sendo assim, logo irá conseguir diminuir as dificuldades trazidas pela criança, promovendo cada vez mais sua aprendizagem (OLIVEIRA, 2020).

3.6 A INCLUSÃO SOCIAL

O prejuízo no funcionamento social é a característica definidora do TEA. É observado que eles apresentam um maior risco de isolamento social e vitimização

frente a sociedade. Além disso, os prejuízos sociais em jovens com TEA não tendem a melhorar apenas com o desenvolvimento, mas podem se tornar mais relevantes durante a adolescência, ressaltando a necessidade de intervenções apropriadas para promover o desenvolvimento social, bem como estimular o processo de inclusão pela sociedade (Gates et al., 2017).

Ressalta-se que a inclusão social está diretamente relacionada com questões culturais, sendo um processo dificultador para essas crianças. De modo geral, pode citar que alunos com TEA experimentam níveis mais baixos de aceitação e apoio social entre pares do que seu grupo de referência, alguns até sofrem rejeição social, bullying e cyberbullying (STRAVOGIANNIS, 2021)

Sabe-se que o isolamento social de crianças com transtorno do espectro autista (TEA) está bem documentado. A falta de amigos fora da família e a falta de envolvimento em atividades comunitárias colocam tensões extras na família. Lemos, Ribeiro e Ramos (2015) recomendam que: “os provedores de serviços poderiam oferecer opções de lazer e recreação terapêutica às famílias, enquanto aguardam outros serviços terapêuticos para fornecer opções adicionais às famílias com uma criança com TEA”. Além disso, evidências emergentes sugerem que a exposição a colegas com habilidades sociais e de linguagem mais avançadas melhora as habilidades sociais e de linguagem das próprias crianças (BATTISTI; HECK, 2015).

Indivíduos com TEA comumente apresentam outras condições psiquiátricas, comorbidades que podem afetar sua inclusão social. Abordagens de tratamento para TEA podem incluir terapia comportamental intensiva, programação educacional e serviços auxiliares, como fala/linguagem e terapia ocupacional, direcionado a inclusão do indivíduo. O tempo desempenha um papel significativo na eficácia terapêutica, e a intervenção precoce tem sido fortemente enfatizada para coincidir com o período de desenvolvimento infantil, impulsionando estímulos para a socialização.

Na adolescência, que é um período de aprendizagem socioafetiva depende da experiência intensificada e plasticidade neural que se manifesta como regulação intensificada da reatividade emocional e maior compreensão social, o que facilita na inclusão (TSENG et al., 2020).

4 METODOLOGIA

4.1 ABORDAGEM METODOLÓGICA

A presente pesquisa é um estudo qualitativo, pois avaliou o enfrentamento do diagnóstico do transtorno do espectro autista nas famílias, no município de Criciúma SC. A metodologia qualitativa, analisa experiências de indivíduos ou grupos, examina interações ou comunicações que estejam em desenvolvimento e investiga documentos ou semelhança de experiências ou interações (FLICK, 2009).

Pesquisa qualitativa é uma abordagem de pesquisa que estuda aspectos subjetivos de fenômenos sociais e do comportamento humano. Os objetos de uma pesquisa qualitativa são fenômenos que ocorrem em determinado tempo, local e cultura. (SIGNIFICADOS, 2016)

Este estudo é do tipo exploratório, descritivo e de campo. A pesquisa exploratória proporciona maior familiaridade com o problema, para assim explicitá-lo. Pode envolver entrevistas e questionários com pessoas experientes no problema pesquisado (GIL, 1999).

Pesquisa exploratória é um dos tipos de pesquisa científica que consiste na realização de um estudo para a familiarização do pesquisador com o objeto que está sendo investigado durante a pesquisa. Ela é aplicada de maneira que o pesquisador tenha uma maior proximidade com o universo do objeto de estudo e que ofereça informações e oriente a formulação das hipóteses da pesquisa. Ela também permite ao pesquisador escolher as técnicas mais adequadas para a sua pesquisa e para que ele possa decidir sobre as questões que necessitam maior atenção durante a investigação. (SIGNIFICADOS, 2017)

4.2 LOCAL DO ESTUDO

O presente estudo foi desenvolvido na Associação de Pais e amigos de Autistas da Região Carbonífera (AMA-REC/SC), localizado na rua Antônio Rossi - Vila Zuleima, Cep 88817-140, Criciúma SC.

4.3 POPULAÇÃO DO ESTUDO

A população estudada foi composta por 10 membros de famílias que possui crianças diagnosticadas com autismo, e que fazem parte da Associação de Pais e amigos de Autistas da Região Carbonífera (AMA-REC/SC).

4.3.1 Critério de inclusão

Os participantes que fizeram parte dessa pesquisa apresentaram os seguintes critérios de inclusão:

- a) Ser pais e ou cuidadores de filhos/portadores com diagnóstico médico de TEA a mais de 6 meses e matriculados na AMA;
- b) Ter mais de 18 anos;
- c) Possuir disponibilidade para realização de entrevista semiestruturada;
- d) Aceitar e Assinar o Termo de Consentimento Livre e Espontâneo (TCLE – ANEXO A);
- e) Ter capacidade cognitiva preservada para estar respondendo o questionário.

4.3.1 Critério de exclusão

Foram excluídos os participantes da pesquisa que:

- a) Possuíam diagnóstico de TEA (dos filhos) a menos de 6 (seis) meses;
- b) Ser menores de 18 anos;
- c) Não quiserem participar ou não finalizar a pesquisa.

4.4 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS

A pesquisa foi organizada em diferentes momentos, como destacada abaixo:

1º momento: Apresentação e aprovação do projeto ao comitê de ética da UNESC, com aprovação no dia 13 de abril de 2023, com o parecer número: 5.999.808; **2º momento:** Aceite dos locais de participação do estudo, conforme anexo;

3º momento: Assinatura do termo de consentimento e aplicação da entrevista de forma presencial. A entrevista foi realizada pelas pesquisadoras de forma presencial, com duração de no máximo 1 hora. (Para a realização dessa

pesquisa, foi aplicado um questionário as mães das crianças com autismo, nesse questionário cada pessoa respondeu a 20 perguntas, com três tópicos diferentes como: Perfil sociodemográfico e epidemiológico, foi solicitada a direção da AMA o perfil do usuário com TEA e o enfrentamento familiar frente ao diagnóstico. A AMA disponibilizou uma sala e após contato das pesquisadoras com as mães foi agendado conforme possibilidade da família a entrevista, que foi gravada e identificadas como F (Familiar) F1, F2, F3, F4, F5 e assim por diante a fim de não ter identificação de nomes.

4º momento: Compilação e análise dos dados para elaboração da conclusão do estudo;

5º Momento: Construção do trabalho de conclusão de curso e apresentação para a banca examinadora;

4.1 Instrumentos de coleta de dados

Para coleta de dados, foi utilizada a entrevista semiestruturada (APÊNDICE A), e foi desenvolvida com os pais ou cuidadores dos pacientes com TEA da AMA. Foi solicitada a direção da AMA, a indicação de pais e/ou cuidadores com diagnóstico de TEA de 6 a 12 meses, com diagnóstico de 1-2 anos, 2-3 anos, 4-4 anos e 4-5 anos e assim por diante, totalizando dez mães com diferentes tempos de diagnóstico. A entrevista foi gravada e transcrita.

4.5 ANÁLISE DO DADOS

Na análise de dados foi utilizada a análise de conteúdo proposto por Bardin (2010). A Análise de Conteúdo objetiva analisar o que será dito em meio a uma investigação, construindo e apresentando concepções em torno de um objeto de estudo. A análise do material coletado seguiu um processo rigoroso frente às fases definidas por Bardin (2011), como: Pré-análise; Exploração do material e tratamento dos resultados.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

Para a realização da pesquisa os sujeitos do estudo assinaram um termo de consentimento, sendo que este assegura o sigilo da identidade dos participantes. O termo segue as exigências formais contidas na resolução 196/96 e 466/12, do Conselho Nacional de Saúde (CNS). e acordo com a Resolução 466/12 que trata das diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, os participantes devem ser esclarecidos sobre a “natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incomodo que esta possa lhes acarretar, na medida de sua compreensão e respeitados em suas singularidades” (BRASIL, 2012, p.2).

A resolução incorpora referenciais da bioética: “autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade” (BRASIL, 2012, p. 01). A Resolução 466/12 visa assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e do estado. Dentre os aspectos éticos o consentimento livre e esclarecido prevê a anuência do sujeito da pesquisa após a explicação completa sobre a natureza dela, seus objetivos, métodos, benefícios previstos e potenciais riscos que possam acarretar, formulada em termo de consentimento, autorizando sua participação na pesquisa.

Aspectos éticos do estudo como a confidencialidade, a privacidade, o anonimato, a proteção de imagem foram assegurados aos participantes no decorrer de todo o processo de pesquisa. A pesquisa em seres humanos deverá sempre tratá-lo com dignidade, respeito e defendê-lo em sua vulnerabilidade. Na pesquisa foi utilizado um termo de consentimento livre e esclarecido, informando aos participantes da pesquisa os objetivos, métodos, direito de desistir da mesma e sigilo em relação à pesquisa. Como risco, possui a perda da confidencialidade dos dados e este risco será amenizado pela privacidade mantida, não sendo divulgado os dados pessoais do paciente, constrangimento e nervosismo, caso ocorra. Cada participante teve seu tempo e espaço respeitado, bem como todas suas dúvidas sanadas, evitando desconforto e constrangimento.

Já os benefícios da pesquisa estão implicados em poder contribuir com informações sobre o enfrentamento do diagnóstico do transtorno do espectro autista para as famílias, melhorar a qualidade de vida dos mesmos, condições para o

tratamento, ações de enfrentamento e contribuir com informações para a comunidade científica sobre esta relevante temática. Os apanhados aqui abordados, descrevem as vivências e o enfrentamento do diagnóstico do transtorno do espectro autista pelos familiares ou responsáveis.

5 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Serão apresentadas e discutidas a seguir as categorias temáticas que surgiram da pesquisa. De acordo com a identificação do perfil das famílias, todas as participantes eram mães das crianças com TEA, identificadas como F (Familiar) F1, F2, F3, F4, F5 e assim por diante, a faixa etária dos participantes variou de 28 a 67 anos de idade, todas eram do sexo feminino (100%), com relação a escolaridade das mães (40%) finalizaram o ensino médio, (10%) finalizaram o ensino fundamental, (10%) não finalizaram o ensino médio, (10%) não finalizaram ensino o fundamental, (20%) finalizaram o superior completo e (10%) não finalizaram o ensino superior. Todas as participantes trabalham atualmente. Sobre os pacientes com transtorno do espectro autista, as faixas etárias variam de 4 a 17 anos. O quadro 2 mostra os dados relacionados à mães das crianças autistas.

Quadro 2- Dados das mães participantes da pesquisa.

Identificação	Idade	Grau de instrução	Profissão	Idade do diagnóstico do filho (a)	Histórico de familiar TEA
F1	67	Superior completo	professora	1 ano	Sim
F2	42	Superior completo	Bióloga	3 anos e 6 meses	Sim
F3	36	Ensino médio completo	faxineira	6 anos	Sim
F4	42	Ensino médio completo	Organizadora de eventos	3 anos	Não
F5	41	Fundamental incompleto	Autônoma	1 ano e 8 mese	Não
F6	28	Ensino médio completo	Doméstica	3 anos	Não
F7	39	Ensino médio incompleto	Confeiteira	6 anos	Não

F8	40	Ensino médio completo	Faxineira	2 anos	Não
F9	37	Ensino médio completo	Do lar	2 anos	Sim
F10	40	Ensino sup. incompleto	artesã	1 ano 8 meses	Não

Fonte: elaborado pelas autoras, 2023.

Desse modo, a partir das falas viabilizou-se a definição do elemento temático central nomeado a descoberta do diagnóstico autista na criança e os impactos nas relações familiares, surgindo um conjunto de informações das participantes em duas categorias, proporcionando assim uma melhor discussão e direcionamento do estudo. São elas: categoria I e categoria II.

Categoria I: A repercussão do impacto do diagnóstico de autismo para a família.

Segundo Sousa e Duarte (2022) a hora do diagnóstico no seio familiar pode ser impactante, pois a família é o local primário de desenvolvimento da criança e o ambiente no qual a criança é cuidada.

Segundo Mapelli et.al (2018) diz que o aparecimento de uma doença crônica e seu controle no relacionamento familiar formam um desafio, que pode designar a deterioração dos vínculos familiares e de sua estrutura. E segundo Sousa e Duarte (2022) entende-se que o diagnóstico de uma doença não afeta unicamente a saúde do paciente com TEA, mas inclui juntamente toda a família, percebe-se que existe uma falha pós diagnóstico, visto que muitas famílias encaram dificuldades em várias áreas, que se remetem a questões emocionais, sociais e econômicas.

40% das entrevistadas relatam que na hora da revelação do diagnóstico foi marcante e impactante, pois o recebimento do diagnóstico do TEA, gerou impacto e repercussões no seio familiar. De início, as emoções enigmáticas experimentadas pelas mães sobre a descoberta do TEA nas crianças divergiram entre surpresa, medo, incertezas, tristeza e aceitação.

{...} Na verdade, de receber o laudo do diagnóstico não foi nenhuma surpresa, o impacto foi no dia de uma consulta por outro motivo com a pediatra, e ela trouxe isso pra nós, “eu tenho 99,9% de certeza de que seu filho é autista,” {...} apesar de que a gente sempre soube que ele era diferente, a gente viu os sinais, mas a gente não sabia bem que seria aquilo. E quando a pediatra veio e levantou essa hipótese, sim! Foi aquele choque momentâneo, eu brinco que, eu não sei até hoje como eu saí do

consultório e cheguei até em casa, porque parecia que estava “andando dentro de uma nuvem” {...} (F2).

{...} Pra mim foi uma surpresa, “abriu um buraco no meu chão” porque eu nunca tinha ouvido falar... fui procurar ajuda, tratamento e estudar sobre o assunto. Porque ele não tinha indícios de nada {...} (F4).

{...} É puxado né! Mais agora a gente tem que enfrentar né, fazer o quê. Aí a gente vai buscando entender mais sobre o assunto. {...} porque não é fácil {...} (F7).
{...} ahh, foi um baque, foi muito ruim, porque a professora que falou para nós, ela simplesmente falou que a gente tinha que procurar ajuda da APAE ou de outro órgão, ela falou que ele estava com alguns problemas no colégio, não estava interagindo com as crianças e por aí! Aí a gente demorou a cair a ficha, mas a gente foi procurar ajuda {...} (F8).

Observa-se a partir das falas das mães, ao se expressarem, o quão foi difícil à revelação do TEA na criança. 50% das mães desse estudo procuraram na negação uma maneira de fuga, apesar da confirmação do diagnóstico. Fica evidente neste estudo, o desafio da família no que se diz respeito ao diagnóstico do TEA, podemos perceber que as famílias não conseguiram identificar os primeiros sintomas. De acordo com os estudos de Pinto et.al (2016) em sua pesquisa sobre o impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares, diz que o impacto de um diagnóstico de uma doença possibilita à família a sofrer as mesmas fases do luto, além disso a negação.

Outro estudo, que corrobora com nossa pesquisa, intitulada criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar, realizada por Mapeli et.al (2018), aborda que o problema na aceitação do diagnóstico é manifestado pela família através da sensação de culpa, de negação, de incerteza e de desespero pelo desaparecimento do filho visto como "normal" perante os olhos da sociedade. No entanto, fica evidente neste estudo o empenho das mães em providenciar tratamento e melhorias para seus filhos.

No presente estudo observou-se que as mães em hipótese alguma deixaram de buscar ajuda médica e tratamento para seus filhos, e isso é evidenciado nos estudos de SOUSA E DUARTE (2022), que abordam sobre o impacto do espectro autista no âmbito familiar, os autores falam que na maior parte dos casos é a mãe da

criança com TEA que procura ajuda médica, destina-se ao cuidado da criança e gerenciando o seu dia-a-dia.

Quando os primeiros sinais aparecem e a família percebe, logo nas primeiras mudanças o comportamento da criança, apresenta-se um problema no reconhecimento de um possível problema de saúde e a interpretação de alguns comportamentos ou modificações tendem a ser características da criança ou até mesmo da própria idade (BONFIM et.al, 2020). Nesta pesquisa 60% das entrevistadas, relatam que na hora da revelação do diagnóstico foi normal e tranquilo, pois já desconfiavam do diagnóstico do transtorno.

{...} Pra mim foi normal, porque eu já tinha certeza de que ela era, né que que ela já tinha TEA, não foi normal para os outros, para o pai, para o avô. Eu fui estudar para saber o que fazer... {...} porque eu sabia que não era normal, daí só fui procurando especialidades, para confirmar o que eu pensava {...} (F1).

{...} olha, eu confesso que foi tranquilo, porque eu já estava desconfiada que ele era autista, eu tenho esse sobrinho que é autista {...} foi tranquilo pois eu já estava esperando {...} (F3).

{...} Na verdade, quando o médico deu o laudo mesmo, eu não fiquei tão surpresa, porque eu já sabia mais ou menos, {...} quando eu o ganhei, já desde a primeira mamada, eu já senti diferença, senti uma “coisa estranha,” falei para minha mãe e para a enfermeira, {...} falei que ele não tava mamando, que elas ajudavam a mamar, aí elas falaram que isso era coisa da minha cabeça {...} (F5).

{...} Eu já esperava, já desconfiava que tinha alguma coisa por causa do comportamento dele, uns comportamentos muito agressivos, só não sabia que era autismo, porque eu nunca tinha ouvido falar, não sabia como as crianças eram, quando agia assim {...} (F6).

{...} Assim, eu comecei desconfiar dele com 1ano e 6 meses, ele teve uma regressão muito grande, ele falava, parou de falar, os gestos que ele fazia parou de fazer, então eu fiquei uns 6 meses pesquisando pra vê se realmente era ou não, se não era coisa da minha cabeça {...} eu já tinha 100%de certeza que ele era autista, então pra mim foi muito fácil {...} (F9).

{...} Eu nem sabia o que era isso, fiquei bem em dúvida, mais pra mim foi tranquilo, o meu medo foi como poder ajudar (a criança) {...} (F10).

Diante das narrativas das mães, observa-se que as mesmas, são as primeiras a notarem o comportamento atípico do filho, indo de acordo com a literatura. Os

familiares, quando percebem que o desenvolvimento do seu filho não ocorre da forma esperada, logo se atentam aos comportamentos. Nessas horas, a mãe, que é a responsável pelos cuidados principais à criança, é que percebe o desenvolvimento atípico em seu filho. Portanto, ao obterem o diagnóstico as mães iniciam medidas para ajudarem no tratamento do filho (BONFIM et.al, 2020).

As mães ao serem questionadas, sobre como elas e demais familiares lidaram com o diagnóstico do TEA, revelam em suas falas sobre a dificuldade dos demais familiares em aceitarem o diagnóstico.

{...} É que daí assumi eu, eles não tiveram poder nenhum de fazer nada, fiquei eu só com ela, e como é até hoje, tudo que eu for fazer é só eu e ela. {...} eles diziam que eu via “pera em ovo”, eu já sabia! {...} (F1).

{...} O meu luto como dentro da comunidade fala, o meu luto do diagnostico não durou um dia ou dois, deu aquele baque, que é aquele momento que você apaga todos os sonhos pro seu filho{...} aquele momento você apaga tudo isso da sua mente e esquece, e você começa viver dia após dia. O “baque” foi mais para o restante da família, todo mundo falava que eu estava louca, que eu estava “procurando chifre na cabeça do cavalo”, que eu estava inventando doença{...} (F2).

{...} Agora sim, da minha família quem teve mais resistência foi meu pai, ele ahh, não é! então eu tive que me sentar com ele e explicar toda a questão {...} (F3).

{...} Pra mim foi bem difícil, eu chorava bastante não aceitava, eu dizia que ele não tinha nada, que era coisa da cabeça da médica, meu marido foi bem tranquilo. {...} mas a partir do momento que eu aceitei, que eu botei na minha cabeça que ele realmente tem, as coisas começaram a fluir na vida dele, ele começou a desenvolver mais.{...} minha irmãs diziam que ele não tinha nada, minha mãe também dizia que ele não tinha nada {...} (F4).

{...} No começo, meu marido meio que não aceitava, tinha uma certa resistência, minha outra filha dizia que também não era, minha mãe também assim aceitou de boa, mas vinha aquela dúvida, devido a certas coisas que ele fazia {...} (F5).

{...} Eles também eram iguais eu não entendia o que era, eram leigos, mas tinha um familiar que achava que ele era, por conta dele não se comunicar, ter muito atraso na comunicação, eles aceitarem e tem muita paciência também{...} (F6).

{...} Não é fácil, principalmente pra minha família que não tem nenhum caso né{...} (F7).

{...} olha, foi bem complicado, tem umas coisas que ele não fala, então a gente precisou vê como elas fazem na escola, pra gente fazer aqui {...} (F8).

{...} A família assim, sempre tem aquela coisa, não é, o médico só viu apenas uma vez, já vai dar diagnóstico, sempre tem aquela relutância, que não é, que não vai ter. {...} aquele luto que as pessoas propriamente dizem {...} (F9).

{...} Por parte do pai que hoje já é falecido, não aceitou, foi bem difícil e demorou, por partes dos meus sogros foi bem difícil {...} (F10).

A maioria das participantes pontuaram o impacto do diagnóstico entre os familiares, principalmente por parte da figura paterna, isso se deve ao receio do diagnóstico do TEA. De acordo com Silva e Oliveira (2017), por algum tempo os pais evitam crê no que está acontecendo com o seu filho e essa atitude não é uma escolha consciente.

No entanto, concordar com o diagnóstico significa que os pais estão preparados para cuidar do filho. As fases que seguem o diagnóstico do TEA podem gerar muitos desafios, isso até mesmo para as famílias mais equilibradas. Entretanto, a criança diagnosticada com autismo não venha sentir os sentimentos negativos ligados ao diagnóstico, portanto a fase individual do diagnóstico pelos pais e outros familiares é diferente e acontece em momentos divergentes (SILVA e OLIVEIRA, 2017).

Desta forma, no estudo de Ribeiro (2020) sobre o impacto familiar frente ao diagnóstico do autismo, observa-se que os participantes entrevistados, relatam não querer acreditar no diagnóstico de TEA de seus filhos e que os pais com filhos diagnosticados com TEA apresentam-se mais ansiosos e angustiados.

Categoria II: O local da revelação do diagnóstico e o processo de comunicação entre o profissional e a família e a mudança na rotina familiar.

A família de pessoas portadores de TEA, se enxergam desafiados ao ajustarem seus planos e expectativas no que se refere ao futuro, em relação aos entraves desta condição, além de tudo faz se necessário adaptar-se à acentuada dedicação e assistência das necessidades própria do filho (SCHMIDT e BOSA, 2003). Em todos os casos investigados nesta pesquisa, observou-se que o diagnóstico foi realizado em consultórios por profissionais médicos, neurologistas e psiquiatra.

{...} Quanto ao diagnóstico, eu levei ela no atendimento que tinha lá, que vinha um psiquiatra de Porto Alegre e eu morava em Caxias do Sul, e ele vendo o jeito que ela era, assim como ela estava brincando e como ela estava também entrando em crise porque estava em lugar fechado, aí ele disse eu não vou tomar seu tempo de jeito nenhum, eu vou facilitar isso pra senhora, eu já vou dar o diagnóstico dela com cid e tudo {...} o acompanhamento assim não tinha sabe, tinha lista de três mil autista em espera {...}.(F1).

{...} O diagnóstico foi lá em Balneário, levou três meses pra fazer o diagnóstico, porque foi feito pela Univale lá {...} ao momento que a gente conseguiu entrar dentro que levou uns seis meses até fechar o diagnóstico, foi totalmente acessível {...} (F2). {...} Então, quando eu marquei a consulta pra ele né no posto, não demorou muito pra sair não foi rápido, aí eu fui na pediatra e a pediatra me indicou esse neuro lá no Pam, e aí foi bem rápida a consulta {...} a nossa conversa não foi muita longa, eu entrei com o (filho) e falei das minhas desconfianças, e ele simplesmente olhou para o (filho) viu ali né que, avaliou ali e aí já deu o laudo (F3).

{...} ehh na verdade assim, eu digo que foi Deus, antes deu engravidar, meu marido fez plano de saúde, e então eu tive bem pouca ajuda do SUS ali, por conta de eu ter o plano, eu fiz tudo pelo plano {...} tanto é que quem abriu meus olhos foi a pediatra dele eu fui buscar, porque tratamento ajuda né, porque o que aconteceu foi que ele não tinha indícios de nada, ele só atrasou a fala {...} ela já me encaminhou pro neuro, eu já comecei a buscar ajuda, mesmo o neuro não me dando um diagnóstico naquele dia, não falando nada, não me deu nenhum norte, eu já pedi um encaminhamento pra fono {...} eu passei por quatro neuros nenhum me dava um diagnóstico {...} (F4).

{...} o acesso ao diagnóstico eu só tive por que a médica lá, era bem querida, ela é clínica geral da unidade básica {...} eu fui conversar com ela, pra ver né, e ela desconfiou e ela me encaminhou {...} o doutor que consultou ele olhou e disse que ele não era autista e que era pra eu voltar com quando ele tivesse dois anos e três meses, aí eu voltei embora, mais eu disse nam! Pelo que a doutora falou ele é, aí eu fui atrás {...} aí me falaram sobre a AMA aí eu vim aqui na Ama e marquei a consulta, aí no dia da consulta com o doutor junto com a psicóloga em conjunto eles avaliaram e na hora já deram o diagnóstico {...} (F5).

{...} Não equipe de saúde não, eu faço tudo pelo SUS né, porque eu não tenho condições de nada particular, então a gente ficou oito meses na fila esperando uma

consulta com o neuro, e as terapias me mandara, eu sou do Renascer então me mandaram lá pro Rio maina né sem suporte nenhum sabe {...} fui pro clinico depois pro pediatra, aí o pediatra achou que não, que era coisa da minha cabeça que não tinha nada a ver, que cada criança tinha seu tempo, então aí pedi depois eu pedi pro neuro, ai ficamos esperando o neuro e depois encaminhou pra fono {...} (F6).

{...} Bem difícil, tudo pelo postinho né, daí pela creche foi encaminhado, mas não deu certo, aí no colégio foi encaminhado para o CAPS lá em Araranguá, daí foi encaminhado para o Unesc e lá até hoje não me deram resultado, daí lá no Caps que me deram resultado, passou pela psicóloga e pelo psiquiatra {...} tudo pelo SUS é demorado é puxado né {...} (F7).

{...} Foi pelo posto, marquei uma consulta aí médico encaminhou ele para o neurologista, ai foi o neuro que falou que ele realmente era autista {...} (F8).

{...} Na época eu ainda trabalhava então, eu conversei com a pediatra do postinho, porque ela atendia no postinho, ela encaminhou pro neuro, mas eu não esperei via SUS, eu fui direto no particular que era mais rápido que o SUS, porque iria demorar em torno de um ano {...} (F9).

{...} A gente passou por três neuros, a doutora disse na hora que ela era cem por cento autista {...} (F10).

Observa-se nesta pesquisa que a maioria das mães tiveram dificuldade para passar com os especialistas para terem o laudo do diagnóstico de seus filhos, o que já mostra como é o acesso a saúde pública no Brasil. Algumas demoram meses numa fila de espera para passarem com um neurologista.

O profissional de saúde para estar habilitado à ajudar uma família e prestar uma assistência integral a criança autista, é necessário que esse profissional precise de fundamentos teóricos. Por isso é importante conhecer o assunto para informar a fundo aos pais, portanto é necessário atentar á sintomas e ações, contribuindo assim para que o encaminhamento seja ao local certo para consultas com especialistas. No entanto, o exercício dos enfermeiros frente à criança autista e sua família é necessário, pois eles têm um papel importantíssimo de sociabilizar, de aceitação e entendimento da criança, diretrizes e apoio familiar (MESQUITA et.al, 2020).

Sendo assim, o paciente com TEA necessita de condutas específicas que facilitem o processo de comunicação e o contato com ele e a família, pois é uma junção significativa para que esse relacionamento se estabeleça de maneira

humanizada. O fortalecimento desse relacionamento proporciona um cuidado mais fundamentado dentro das condições que apresentam, procurando a solução e também um impacto menor nos efeitos que a situação proporciona ao paciente com TEA (SANDRI; PEREIRA; CORRÊA, 2020).

No estudo sobre o Cuidado à pessoa com transtorno do espectro do autismo e sua família, dos autores Sandri, Pereira, Corrêa (2020), elas abordam que a família do paciente com TEA de tal modo auxilia quanto recebe a assistência, a família faz parte do processo de cuidado, não inclui-la é praticar violência institucional prescindíveis e que irá atrasar o tratamento. No entanto, compete aos profissionais o encaminhamento e a dissolução dos problemas, dessa forma ajudando e promovendo a qualidade de vida da criança autista e de seus familiares. Portanto, é importante e necessário aplicar em qualificação profissional.

Em seu estudo Dias (2017), sobre mães de crianças autistas, diz que o no ano de 2013 o ministério da saúde juntamente com o SUS criaram uma cartilha sobre as diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com transtorno do espectro autista, com o intuito de orientar as equipes multiprofissionais na assistência a pessoa com TEA e seus familiares, considerando os divergentes pontos de atenção da rede de cuidados a esse paciente, para promover a identificação precoce do autismo. E que o acompanhamento deve acontecer nos centros de assistência psicossocial (CAPS) mas deve acontecer inicialmente na atenção básica, através do acompanhamento do pré-natal.

As mães ao serem questionadas sobre as mudanças na rotina familiar, relatam sobre as dificuldades, mudanças que tiveram que fazer, sobrecarga principalmente para elas mães. Pois neste estudo constata-se que o cuidado e toda assistência prestada ao filho autista é delegada somente à mãe.

{...} eu muitas vezes não posso levar ela a determinados lugares, ela não se adapta a certas coisas, se tiver em multidão ela não consegue ficar {...} (F1).

{...} ter mais rotina rsrs, a gente focou muito mais em rotina, a gente começou perceber e evitar coisas que a gente sabia que iria desencadear uma crise nele, ir pra lugares com muito barulho {...} (F2).

{...} ahh mudou completamente, eu agora, como ele vem duas por semana aqui, minhas faxinas eu deixo pra tarde, que ele estuda a tarde, deixo ele na escola, e quando tem eu vou lá fazer, e é aquela coisa é sempre tá ali buscando o melhor pra

ele, as vezes é muito corrido, mas a gente que é mãe a gente tem que dá conta, não tem negócio de dia ruim não, a gente tem lá que fazer {...} (F3).

{...} Assim oh, não teve muitas mudanças, a única coisa que mudou mesmo pra mim, pro meu marido não mudou muita coisa, o trabalho eu tiver que fazer meio período somente pra poder tá correndo com ele, porque meu marido trabalha o dia inteiro né, e as adaptações em casa assim, para as atividades, alimentações {...} (F4)

{...} No começo foi muito cansativo desgastante, tinha que trabalhar, dá atenção pro filho, pra casa, me desgastei bastante, não tinha outra pessoa pra fazer tinha que ser eu né, eu não tive muito apoio do posto de saúde, plano assistencial pelo SUS não tem, terapia, essas coisas não têm, não tem um psicólogo pra te dar um apoio {...} as maiorias das mães ficam bem sozinha nessa fase porque não tem lugar que apoie como aqui {...} (F5).

{...} Eu faço faxina porque eu não tenho suporte nenhum sabe, é só eu e ele, eu não consigo trabalhar fichado, porque tem as terapias tem médico, as vezes é bem difícil, as vezes ele se desregula por causa da rotina, terapia e tem que voltar pra escola, mas eu me adapto pra dá esse suporte a ele {...} (F6).

{...} É difícil porque como eu não tenho tempo pra ta com ele o dia inteiro, porque eu trabalho o dia inteiro, e eu tô tentando aposentar ele, no dia que eu aposentar ele eu fico em casa pra cuidar dele, mas por enquanto eu tenho que trabalhar, é difícil é puxado {...} (F7).

{...} Como eu já disse, quase não saíamos aí começamos a sair com ele, e ensinar também mas ele nas coisas, porque ele não gostava de brincar {...} fazia birra, mas a gente ta ajudando e se adaptando também {...} (F8).

{...} Ehh, a rotina rsrs, a rotina a gente meio que, vai pela rotina dele, eu tive que parar de trabalhar, a gente teve bastante limitação, porque a gente tinha uma rotina até a gente era líder do grupo de jovens, tivemos que sair, tivemos bastante mudanças {...} (F9).

{...} As adaptações da rotina tudo era eu, foi bem “panque”, ela andou com quatro ano, tudo pra ela foi atrasado extremamente, mas também porque eu não tinha o apoio do meu esposo né, foi bem difícil, era mais eu sozinha, trabalhava fora, vinha, o pouco que fazia já era cansaço, mas o processo foi, bem {...} (F10).

O estudo de Mattiazzi et.al (2019), sobre qualidade de vida de mães de crianças com transtorno do espectro autista, corrobora com esse estudo pois, é necessário um

olhar mais atencioso em relação a qualidade de vida dessas mães. Ter um filho com autismo afeta intensamente na dinâmica familiar, ocasionando sobrecarga dos cuidadores, principalmente da mãe. Entender como os familiares se sentem ao prestarem uma assistência integral para crianças com TEA é um importante fator para o planejamento de cuidados ligadas às crianças e também a seus familiares.

Desta forma, o dia a dia das famílias é voltado para a assistência de cuidados com a criança com TEA, necessitando assim de uma mudança na rotina familiar. Observa-se que a sobrecarga de cuidados afeta a qualidade de vida. De acordo com a literatura, em grande maioria dos casos estudados as mães são as mais atingidas pelo estresse, pois as mesmas abrem mão da carreira profissional e até da vida social, experimentando assim sentimentos de isolamento e frustração (LOPES, 2020).

Neste estudo, através das narrativas das mães evidenciou-se alguns fatores que afetam o bem-estar das mães sendo eles a dificuldade de aceitação do diagnóstico, falta de apoio social e principalmente do parceiro e a limitada rede de saúde. Torna-se evidente que as famílias de crianças com TEA experimentam uma intensa rotina com seus filhos, e esse rotina pode ocasionar efeitos na saúde psicológica e física, o que pode afetar na qualidade de vida familiar (TINOCO et.al. 2022).

6 CONCLUSÃO

A partir dos resultados obtidos neste trabalho em relação a caracterização da amostra do estudo a faixa etária dos participantes variou de 28 a 67 anos de idade, todas eram do sexo feminino (100%), com relação a escolaridade das mães (40%) finalizaram o ensino médio, (10%) finalizaram o ensino fundamental, (10%) não finalizaram o ensino médio, (10%) também não finalizaram ensino o fundamental, (20%) finalizaram o superior completo e (10%) não finalizaram o ensino superior. Todas as participantes trabalham atualmente. Sobre os pacientes com transtorno do espectro autista, as faixas etárias variam de 4 a 17 anos.

Pode-se compreender que o impacto do enfrentamento do diagnóstico do transtorno do espectro autista gerou repercussões no âmbito familiar. A expectativa versus realidade, a expectativa de um filho idealizado versus um filho com um transtorno até então desconhecido pela família, o “medo” do novo. Ao longo da pesquisa identificamos dez famílias com filhos autistas, todas as entrevistas foram respondidas pelas mães das crianças e que participam de uma associação de pais de amigos de autistas.

Essas mães enfrentam uma luta diária para proporcionarem o melhor aos seus filhos, indo atrás de consulta, médicos especializados, terapias. A maioria dessas mães recorrem ao serviço privado pelo fato da agilidade, mas nem todas podem ter acesso, necessitando aguardar pelo serviço público.

O processo de aceitação do diagnóstico foi bem aceito pela maioria das mães, mais em relação ao restante da família foi mais difícil, o que afeta diretamente o tratamento da criança. Foi identificado mudanças na dinâmica familiar de todas as entrevistadas, pois todas relatam dificuldades no seu dia a dia, no âmbito familiar e social, algumas tendo dificuldade de trabalhar fora devido o cuidado para com o filho.

A maioria das mães possuem algum conhecimento sobre o transtorno do espectro autista e as que não sabiam começaram a estudar mais sobre o assunto para poder ajudar o filho e passar o conhecimento para os demais familiares que também eram leigos. O que mostra que é necessário falar mais sobre o assunto, oferecer um apoio, atenção e orientação, mesmo o diagnóstico sendo realizado em consultórios

médicos, segundo a narrativa das mães o momento da revelação foi cheio de objetividade, frieza e falta de empatia por parte dos profissionais.

Diante disso, entendemos sobre a importância de se falar mais sobre o transtorno do espectro autista e o cuidado empático que todos os profissionais de saúde precisam ter, o que facilitará para implantar estratégias tanto na aceitação do diagnóstico do TEA, como na qualidade de vida das cuidadoras e seus familiares. Portanto, que esse estudo, possa contribuir para o conhecimento dos saberes dos profissionais e ainda, melhorar o impacto no âmbito familiar gerando novas perspectivas, ações e intervenções de saúde.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, ML; NEVES, AS. A Popularização Diagnóstica do Autismo: uma Falsa Epidemia? **Psicologia: Ciência e Profissão** 2020 v. 40. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/pcp/a/WY8Zj3BbWsqJCz6GvqGFbCR/abstract/?lang=pt>>.

ASSIS, IC et.al. A importância do acompanhamento multidisciplinar no processo de ensino-aprendizagem e no desenvolvimento psicossocial de crianças com transtorno do espectro autista (TEA). **Ciências Biológicas e da Saúde: Pesquisas Básicas e Aplicadas**. 2020. Disponível em: <<https://sseditora.com.br/wp-content/uploads/18-A-importancia-do-acompanhamento-multidisciplinar-no-processo-de-ensino-aprendizagem-e-no-desenvolvimento-psicossocial-de-c.pdf>>.

BARDIN, Laurence. Análise de conteúdo. **São Paulo: Edições 70**, 2011. Disponível em: <https://ia802902.us.archive.org/8/items/bardin-laurenceanalise-de-conteudo/bardin-laurence-analise-de-conteudo.pdf>>.

BARBOSA, GRR. Interação social em crianças acometidas pelo TEA – transtorno do espectro autista. **Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento**. Ano 05, Ed. 06, Vol. 11, pp. 49-55. junho de 2020. Disponível em: <<https://www.nucleodoconhecimento.com.br/saude/interacao-social>>.

BATTISTI, AV; HECK, GMP. Inclusão escolar de crianças com autismo na educação básica: teoria e prática. **Universidade Federal Da Fronteira Sul Campus De Chapecó**. 2015. Disponível em: <<https://rd.uffs.edu.br/bitstream/prefix/1251/1/BATTISTI%20e%20HECK.pdf>>.

BONFIM, TA. Et.al. Vivências familiares na descoberta do Transtorno do Espectro Autista: implicações para a enfermagem familiar. **Rev Bras Enferm**. 2020;edição suplementar 6. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/reben/a/cpkwQJQP8kccvs8zN4LgHCH/?lang=pt&format=pdf>>.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)** / Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf>

BRASIL. **Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**, nos termos do Decreto de Delegação de Competência de 12 de novembro de 1991. Disponível em: <<https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acessado em: 22 de novembro de 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na **Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde**. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em:< https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf>.

BRASIL. Câmara dos deputados. **Portaria nº 2.436**, de 21 de setembro de 2017. Disponível em:< [Termos gerais — Portal da Câmara dos Deputados \(camara.leg.br\)](https://www.camara.leg.br/)>. Acessado em: 22 de novembro de 2022.

BRAVIN et.al. A assistência de enfermagem no pré-natal: uma revisão. **Revista científica SMG** vol. 8, n.1, pp. 01 -15 (2020) Disponível em:< [vista do a assistência de enfermagem no pré-natal: uma revisão \(smg.edu. br\)](https://www.smg.edu.br/)>.

BRITES L; Brites C. Mentas únicas - São Paulo: **Editora Gente**, 2019. Disponível em:< [\(PDF\) Mentas Unicas - Luciana Brites | bianca albrecht - Academia.edu](https://www.academia.edu/)>.

Cidade-Brasil. **Cidade-Brasil.com. br**. Disponível em:< <https://www.cidadebrasil.com.br/municipio-criciuma.html>>. Acessado em: 04 de nov. de 2022.

CDC. **Centers for Disease Control and Prevention**. Disponível em:< [O CDC estima que 1 em cada 68 crianças em idade escolar tenha autismo; que não é nenhuma mudança em desuma estimativa anterior](https://www.cdc.gov/)>.

DÍAZ, M. Epidemia de autismo: consideraciones sobre la realidad en Uruguay. **Universidad de la República (Uruguay). Facultad de Psicología** Disponível em:< <https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/handle/20.500.12008/32858> 2022>.

DIAS, CCV. MÃES DE CRIANÇAS AUTISTAS: SOBRECARGA DO CUIDADOR R REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE O AUTISMO. **Universidade Federal da Paraíba**. João Pessoa - 2017. Disponível em: <<https://repositorio.ufpb.br/jspui/bitstream/tede/9081/2/arquivototal.pdf>>.

FADDA, GM; CURY, VE. A Experiência de Mães e Pais no Relacionamento com o Filho Diagnosticado com Autismo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. 2019, v.35, nsep 2. Disponível em: < <https://www.scielo.br/j/ptp/a/ZmKTNVYCbJYknWFmMcrpwpQ/?lang=pt>>.

Failla MD, Gerdes MB, Williams ZJ, Moore DJ, Cascio CJ. Increased pain sensitivity and pain-related anxiety in individuals with autism. **Pain Reports**. 2020; 5(6). Disponível em:< <https://doi.org/10.1097/PR9.0000000000000861>>.

FAJARDO, K. A. M.; ÁLVAREZ, D. E. S.; ZAMBRANO, V. P. P. Perfil epidemiológico del autismo en Latinoamérica. **Salud & Ciencias Medicas**, v. 1, n. 2, p. 14–25, 30

dez. 2021. Disponível em: <[Perfil epidemiológico del autismo en Latinoamérica | Salud & Ciencias Medicas \(uleam.edu.ec\)](#)>.

Fernandes, C S, Tomazelli, J, Girianelli, V R. Diagnóstico de autismo no século XXI: evolução dos domínios nas categorizações nosológicas. **Psicologia USP**, 2020, volume 31, Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/pusp/a/4W4CXjDCTH7G7nGXVPk7ShK/?format=pdf&lang=pt>>

FREITAS, FAF. Habilidades comunicativas em crianças com transtorno do espectro autista: percepção clínica e familiar. **Rev. CEFAC**. 2021. Disponível em:<<https://www.scielo.br/j/rcefac/a/Ttf5dFz7ZWb83vDCgcpwYgx/?format=pdf&lang=pt>>.

GATES, JA; Kang, E; Lerner MD. Efficacy of group social skills interventions for youth with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. **Clin Psychol Rev**. 2017 Mar; 52:164-181. Doi: 10.1016/j.cpr.2017.01.006. Epub 2017 Jan 18. PMID. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28130983/>>.

HIANY, N. et al. Perfil Epidemiológico dos Transtornos Mentais na População Adulta no Brasil: uma revisão integrativa. **Revista Enfermagem Atual In Derme**, v. 86, n.24, 4 abr. 2020. Disponível em:<<http://www.revistaenfermagematual.com.br/index.php/revista/article/view/676>>.

JADOSKI R, et al. O consentimento livre e esclarecido: do código de Nuremberg às normas brasileiras vigentes. **Vittalle – Revista de Ciências da Saúde** 29 n. 2 (2017) 116-126. Disponível em:<<https://periodicos.furg.br/vittalle/article/view/7080>>.

KANNER, L. Autistic Disturbances of affective contact. **PATHOLOGY**. Disponível em: https://neurodiversity.com/library_kanner_1943.pdf>.

LEMONS, ELMD; SALOMÃO, NMR; RAMOS, CSA. Inclusão de crianças autistas: um estudo sobre interações sociais no contexto escolar. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 20, n. 1, p. 117–130, mar. 2014. Disponível em:<<https://www.scielo.br/j/rbee/a/GS4c9BPW9PW8ZqzBGjx7Kzj/abstract/?lang=pt>>

LORD C, Charman T, Havdahl A, et al. The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism. **Lancet**. 2022; 399(10321): 271-334. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)01541-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)01541-5)>.

LOPES, VAFS. O ESTRESSE DE PAIS E CUIDADORES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO: uma revisão da literatura nacional. **UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS**. 2020. Disponível em:<<https://repositorio.ufmg.br/bitstream/1843/35639/1/O%20Estresse%20de%20Pais%20e%20Cuidadores%20de%20Crianças%20com%20TEA.pdf>>.

MAENNER, MJ. et al. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2018. **U.S. Department of Health and Human Services Centers for Disease Control and Prevention**. 2021. Disponível em: <<https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data/2018-prevalence-characteristics-8-years.html>>.

MAIA, F A, et al. Importância do acolhimento de pais que tiveram diagnóstico do transtorno do espectro do autismo de um filho. **Cad. Saúde Colet**. 2016, Rio de Janeiro, 24 (2): 228-234. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/cadsc/a/n6ZpCNpT9cSjLWVxVvVrYMr/?lang=pt>>.

MAIA, FA, et al. Transtorno do espectro do autismo e fatores pós-natais: um estudo de caso controle no brasil. **Rev Paul Pediatr**. 2019;37(4):398-405. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rpp/a/YkM7rSJPY5TzpMQT3HzDbNx/?format=pdf&lang=pt>>.

MACIEL, NGP. Abordagem do autismo infantil na atenção básica: revisão integrativa. **Revista Interdisciplinar em Saúde**, Cajazeiras, 7 (único): 466-481, 2020, ISSN: 2358-7490. Disponível em: <[Trabalho_362020.pdf\(interdisciplinaremsaude.com.br\)](https://www.interdisciplinaremsaude.com.br/trabalho/362020.pdf)>.

MAPELLI, LM. et.al. Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar. **Escola Anna Nery** 22(4) 2018. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/ean/a/zxYG5PMyxpVZf4YJSfigyYg/?format=pdf&lang=pt>>.

MERLLETI, C. Autismo em causa: historicidade diagnóstica, prática clínica e narrativa dos pais. **Psicologia USP**. 2018 | volume 29 | número 1 | 146- 151. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/pusp/a/pwHyXyXB3Vknq7cg7m5wwSk/?lang=pt>>.

MESQUITA, ETS. et.al. A assistência de enfermagem prestada à criança autista. **Saúde em Foco: Temas Contemporâneos - Volume 1**. Disponível em: <<https://www.editoracientifica.com.br/artigos/a-assistencia-de-enfermagem-prestada-a-crianca-autista>>.

MISQUIATTI, ARN, et al. Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. **Rev. CEFAC** 17 (1) fev. 2015 Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rcefac/a/3pfYytcbXMZxHhHFNFpwWHP/abstract/?lang=pt>>.

MORAES, AVPM; BIALER, MM; LERNER, R. Clínica e Pesquisa do Autismo: olhar ético para o sofrimento da família. **Psicol. estud.**, v. 26, e48763, 2021. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/pe/a/QLHxBsqqcRpn8B3M4qJMsGP/?format=pdf&lang=pt>>.

OPAS. **Organização Pan-Americana de Saúde**. Disponível em: <<https://www.paho.org/pt/topicos/transtornos-mentais>>. Acessado em: 03 de nov. de 2022>.

OPAS. **Organização Pan-Americana de Saúde**. Disponível em: <[Transtorno do espectro autista - OPAS/OMS | Organização Pan-Americana da Saúde \(paho.org\)](https://www.paho.org/pt/topicos/transtornos-mentais)>. Acessado em: 11 de nov. de 2022.

OLIVEIRA, MVM. et.al. Rastreamento precoce dos sinais de autismo infantil: Um estudo na atenção primária à saúde. **Revista Arquivos Científicos (IMMES)**. Macapá, AP, Ano 2019, v. 2, n. 2, p. 48-53 - ISSN 2595-4407. Disponível em: <<https://arqcientificosimmes.emnuvens.com.br/abi/article/download/133/80>>.

OLIVEIRA, FL. Autismo e inclusão escolar: os desafios da inclusão do aluno autista. **Revista Educação Pública**, v. 20, nº 34, 8 de setembro de 2020. Disponível em: <<https://educacaopublica.cecierj.edu.br/artigos/20/34/joseph-autismo-e-inclusao-escolar-os-desafios-da-inclusao-do-aluno-autista>>.

PINTO, R. N. M. et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 37, n. 3, 2016. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rgenf/a/Qp39NxcyXWj6N6DfdWWDDrR/?format=pdf&lang=pt>>.

PONCE, J O; ABRAO, JLF. Autismo e inclusão no ensino regular: o olhar dos professores sobre esse processo. **Estilos da Clínica**, 2019, V. 24, nº 2, p. 342-357. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/estic/v24n2/a14v24n2.pdf>>.

ROMANOWSKI FNA, Castro MB, Neris NW. **MANUAL DE TIPOS DE ESTUDO**. CENTRO UNIVERSITÁRIO DE ANÁPOLIS. 2019. Disponível em: <<http://repositorio.aee.edu.br/bitstream/aee/15586/1/MANUAL%20DE%20TIPOS%20DE%20ESTUDO.pdf>>.

RIBEIRO, TCA. IMPACTO FAMILIAR FRENTE AO DIAGNÓSTICO DO AUTISMO. **Unicid**. 2020. Disponível em: <<https://repositorio.unicid.edu.br/jspui/bitstream/123456789/2022/1/THAYNA%20CHRISTER%20ANDRADE%20RIBEIRO.pdf>>.

SANDRI, JVA; PEREIRA, IA; CORRÊA, TGLP. Cuidado à pessoa com transtorno do espectro do autismo e sua família em pronto atendimento. **Ciências Biológicas e da saúde**, Londrina, v.43, n. 2, p 251-262, jul/dez. 2022. Disponível em: <<https://ojs.uel.br/revistas/uel/index.php/seminabio/article/view/46202>>.

SILVA, L. Transtorno do espectro autista é analisado sob o ponto de vista de cuidadores. **FUNDAÇÃO OSVALDO CRUZ**, 2017. Disponível em: <<https://portal.fiocruz.br/noticia/transtorno-do-espectro-autista-e-analisado-sob-oponto-de-vista-de-cuidadores>>.

SILVA, BS, et al. Dificuldade no diagnóstico precoce do transtorno do espectro autista e seu impacto no âmbito familiar. **Uni Evangélica**, 2017. Disponível em: <<http://anais.unievangelica.edu.br/index.php/CIPEEX/article/view/2878>>.

SCHMIDT, C; BOSA, C.A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação em psicologia*, 2003. universidade federal do Rio Grande do Sul. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/3229/2591>>.

STEFFEN, BF, et.al. DIAGNÓSTICO PRECOCE DE AUTISMO: UMA REVISÃO. LITERÁRIA. RSM – **Revista Saúde Multidisciplinar** 2019.2; 6ª Ed. Disponível em: <<http://revistas.famp.edu.br/revistasaudemultidisciplinar/article/view/91>>.

SILVA, EN; OLIVEIRA, LA. (2017). AUTISMO: COMO OS PAIS REAGEM FRENTE A ESTE DIAGNÓSTICO?. **Unoesc & Ciência** - ACBS Joaçaba, v. 8, n. 1, p. 21-26, jan./jun.2017. Disponível em: <<https://periodicos.unoesc.edu.br/acbs/article/download/12240/pdf>>.

SBP. Sociedade Brasileira de Pediatria. Transtorno do Espectro do Autismo. **Manual de Orientação Departamento Científico de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento** Nº05, abril de 2019. Disponível em: <https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/Ped._Desenvolvimento_21775b-MO_-_transtorno_do_espectro_do_autismo.pdf>.

SEIZE, MM; BORSA, JCB. Instrumentos para Rastreamento de Sinais Precoces do Autismo: Revisão Sistemática. **Psico-USF**, Bragança Paulista, v. 22, n. 1, p. 161-176, jan./abr.2017. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/psuf/a/DmJB3M7FMTYZqXHRRKDtchm/?format=pdf&lang=pt>>.

SORTICA, AC. et.al. Guia do pré-natal na atenção básica. Porto Alegre: Secretaria de Estado da Saúde/ RS, 2018. Disponível em: <<https://atencaobasica.saude.rs.gov.br/upload/arquivos/201901/09090527-guia-pre-natal-na-atencao-basica-web.pdf>>.

SOUSA, WA; DUARTE, RCC. Análise dos impactos do diagnóstico do espectro autista no âmbito familiar: desafios e possibilidades. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 14, e152111435647, 2022. Disponível em: <<https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/35647>>.

STRAVOGIANNIS, A. L. Autismo Um Olhar Por Inteiro. São Paulo: **Literare Books**, 2021.

TAQUINI, AG. Et.al. Assistência de enfermagem ao cliente-família com transtorno do espectro autista. Disponível em: <<https://multivix.edu.br/wp-content/uploads/2022/02/assistencia-de-enfermagem-aocliente-familia-com- transtorno-do-espectro-autista.pdf>>.

TISMOO. © Copyright – **Tismoo**. Disponível em: <<https://tismoo.us/destaques/cid11-unifica-transtorno-do-espectro-do-autismo-no-codigo-6a02/>>. Acessado em: 03 de nov. de 2022

TSENG, A. et.al. Cognitive Interventions for Adolescents with Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review. **J Affect Disord.** 2020 Sep 1; 274:199-204. Epub 2020 May 25. Disponível em:< <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32469804/>>.

TUSTIN, F. (1984). Estados autísticos em crianças. Rio de Janeiro, RJ: Imago. Disponível em: <<https://www.estantevirtual.com.br/livros/frances-tustin/estadosautisticos-em-criancas/2334654700>>.

Turnage DM, Peach BC. Autism in Critical Care. **Crit Care Nurse.** 2022 Oct 1;42(5):8-10. doi: 10.4037/ccn2022180. PMID: 36180055. Disponível em: <<https://aacnjournals.org/ccnonline/article/42/5/8/31843/Autism-in-Critical-Care>>.

ZANOLLA, TA. Et. al. Causas genéticas, epigenéticas e ambientais do transtorno do espectro autista. **Universidade Presbiteriana Mackenzie CCBS** – Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, São Paulo, v.15, n.2, p. 29-42, 2015. Disponível em: <[CAUSAS GENÉTICAS, EPIGENÉTICAS E AMBIENTAIS DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA \(Mackenzie. br\)](#)>.

ZEIDAN, J. et al. Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research*, v. 15, n. 5, p. 778–790, 3 mar. 2022. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35238171/>>.

APÊNDICE A

ROTEIRO DE PERGUNTAS DA ENTREVISTA

Sobre perfil sócio-demográfico e epidemiológico do participante da pesquisa

1. Sexo biológico do participante da pesquisa () Feminino () Masculino
2. Idade: _____
3. Profissão: _____
4. Ocupação: _____
5. Nível de escolaridade: _____
6. Idade com a mãe que teve o paciente com TEA:

7. Histórico familiar de TEA na família () sim () não

Sobre o paciente com TEA

1. Vínculo com participante da pesquisa:

2. Idade do paciente:

3. Com quantos anos teve diagnóstico de TEA:

4. Quanto tempo participa da AMA:

5. Participa de mais alguma outra escola além da AMA? se sim qual?

Sobre o enfrentamento do diagnóstico do TEA:

1. Descreva como foi receber o diagnóstico de TEA do seu familiar;
2. Após recebimento do diagnóstico quais foram suas atitudes com paciente?
3. Descreva como foi lidar com diagnóstico de TEA para você e para sua família?
4. Fale sobre o que conhece sobre o TEA.
5. Como é o desenvolvimento de seu filho? há alguma dependência em alguma tarefa? e como é a rotina de seu filho? como é cuidar de seu filho frente ao trabalho e ao seu lazer?
6. Como foi o acesso ao diagnóstico e o acompanhamento pela equipe de saúde de seu bairro? quais as mudanças começaram a ocorrer com o diagnóstico na vida familiar e quais adaptações na rotina?
7. Como é acompanhamento de seu filho e o desenvolvimento de seu filho

conforme a idade bem como o processo de sexualidade?

8. Você e sua família já passaram por situações de preconceito ou situações constrangedoras relacionado a outras pessoas contra criança autista e como foi isso?

ANEXO A

CARTA DE ACEITE

CARTA DE ACEITE

Declaramos, para os devidos fins que se fizerem necessários, que concordamos em autorizar a entrevista com os pais para saber esse perfil da Instituição AMA/REC- Associação de Pais e Amigos do Autista, localizada na R. Antônio Rossi - Vila Zuleima, Criciúma - SC, 88817-140, para o desenvolvimento da pesquisa intitulada "O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA PARA A FAMÍLIAS" sob a responsabilidade do professor(a) responsável Amanda Luiz Maciel e pesquisador(s) Ana Paula Lima De Brito, Isabella de Oliveira Alves do Curso de Enfermagem da Universidade do Extremo Sul Catarinense – UNESC, pelo período de execução previsto no referido projeto.

Sandra Pereira
Para / Sandra Pereira
Diretora Geral

Viviane Bortolotto
Orientadora Pedagógica
AMA-REC/SC

Ama

ANEXO B

Título da Pesquisa: ENFRENTAMENTO DO DIAGNÓSTICO DO

TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA PARA AS FAMÍLIAS

Objetivo: Discutir o enfrentamento do diagnóstico do TEA para as famílias. **Período da coleta de dados:** 24/ 04/ 2023 a 05/ 06/ 2023

Local da coleta: Associação de Pais e amigos de Autistas da Região Carbonífera (AMA-REC/SC) de Criciúma SC.

Pesquisador/Orientador: Profa. Dra. Amanda Maciel **Telefone:**

Pesquisador/Acadêmico: Ana Paula Lima de Brito **Telefone:(48)998379586**

Pesquisador/Acadêmico: Isabella de Oliveira Alves **Telefone:(51)997978020**

9º fase do Curso de Enfermagem da UNESC

Os pesquisadores (abaixo assinados) se comprometem a preservar a privacidade e o anonimato dos sujeitos com relação a toda documentação e toda informação obtidas nas atividades e pesquisas a serem coletados através do questionário no local informado a cima.

Concordam, igualmente, em:

- Manter o sigilo das informações de qualquer pessoa física ou jurídica vinculada de alguma forma a este projeto;
 - Não divulgar a terceiros a natureza e o conteúdo de qualquer informação que componha ou tenha resultado de atividades técnicas do projeto de pesquisa;
 - Não permitir a terceiros o manuseio de qualquer documentação que componha ou tenha resultado de atividades do projeto de pesquisa;
 - Não explorar, em benefício próprio, informações e documentos adquiridos através da participação em atividades do projeto de pesquisa;
 - Não permitir o uso por outrem de informações e documentos adquiridos através da participação em atividades do projeto de pesquisa.
-
- Manter as informações em poder do pesquisador Ana Paula Lima de Brito e Isabella de Oliveira Alves por um período de 5 anos. Após este período, os dados serão destruídos. Por fim, declaram ter conhecimento de que as informações e os documentos pertinentes às atividades técnicas da execução da

pesquisa somente podem ser acessados por aqueles que assinaram o Termo de Confidencialidade, excetuando-se os casos em que a quebra de confidencialidade é inerente à atividade ou em que a informação e/ou documentação já for de domínio público.

ASSINATURAS	
<p>Orientador(a)</p> <hr/> <p style="text-align: center;">Assinatura</p> <p>Nome: _____</p> <p>CPF: . . - _____</p>	<p>Pesquisador (a)</p> <hr/> <p style="text-align: center;">Assinatura</p> <p>Nome: _____</p> <p>CPF: . . - _____</p>
<p style="text-align: center;">Pesquisador(a)</p> <hr/> <p style="text-align: center;">Assinatura</p> <p style="text-align: center;">Nome:</p> <hr/> <p>CPF: _____ . _____ . _____ - _____</p>	<p style="text-align: center;">Pesquisador(a)</p> <hr/> <p style="text-align: center;">Assinatura</p> <p style="text-align: center;">Nome:</p> <hr/> <p>CPF: _____ . _____ . _____ - _____</p>

Criciúma (SC), 20 de novembro de
2022

ANEXO C**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)****Título da Pesquisa: ENFRENTAMENTO DO DIAGNÓSTICO DO
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA PARA AS FAMÍLIAS**

Objetivo: Discutir o enfrentamento do diagnóstico do TEA para as famílias.

Período da coleta de dados: 24/ 04 /2023 a 05/ 06/ 2023 **Tempo estimado para cada coleta:** 30 minutos ou 1 hora

Local da coleta: Associação de Pais e amigos de Autistas da Região Carbonífera (AMA-REC/SC) de Criciúma SC.

Telefone: (48)99796281

Pesquisador/Orientador: Profa. Dra. Amanda Maciel

Telefone:(48)998379586

Pesquisador/Acadêmico: Ana Paula Lima de Brito Telefone: :(51)997978020

Pesquisador/Acadêmico: Isabella de Oliveira Alves

9 ° fase do Curso de Enfermagem da UNESC

Como convidado (a) para participar voluntariamente da pesquisa acima intitulada e aceitando participar do estudo, declaro que: Poderei desistir a qualquer momento, bastando informar minha decisão diretamente ao pesquisador responsável ou à pessoa que está efetuando a pesquisa. Por ser uma participação voluntária e sem interesse financeiro, não haverá nenhuma remuneração, bem como não terei despesas para com a mesma. No entanto, fui orientado (a) da garantia de ressarcimento de gastos relacionados ao estudo. Como prevê o item IV.3.g da Resolução CNS 466/2012, será garantido a mim (participante de pesquisa) e ao meu acompanhante (quando necessário) o ressarcimento de despesas decorrentes da participação no estudo, tais como transporte, alimentação e hospedagem (quando necessário) nos dias em que for necessária minha presença para consultas ou exames.

Será expresso de modo claro e afirmativo o direito de assistência integral gratuita devido a danos diretos/ indiretos e imediatos/ tardios pelo tempo que for necessário a mim (participante da pesquisa), garantido pelo (a) pesquisador (a) responsável (Itens II.3.1 e II.3.2, da Resolução CNS nº 466 de 2012).

Estou ciente da garantia ao direito à indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa (Item IV.3.h, da Resolução CNS nº 466 de 2012).

Os dados referentes a mim serão sigilosos e privados, preceitos estes assegurados pela Resolução nº 466/2012 do CNS - Conselho Nacional de Saúde - podendo eu solicitar informações durante todas as fases da pesquisa, inclusive após a publicação dos dados obtidos a partir desta.

Para tanto, fui esclarecido (a) também sobre os procedimentos, riscos e benefícios, a saber

DETALHES DOS PROCEDIMENTOS QUE SERÃO UTILIZADOS NA PESQUISA
<p>Para a realização dessa pesquisa, será aplicado um questionário aos pais ou responsáveis pelas crianças com autismo, nesse questionário cada pessoa irá responder a 20 perguntas, com três tópicos diferentes como: Perfil sócio demográfico e epidemiológico, sobre o paciente com TEA e o enfrentamento do diagnóstico, o tempo de resposta varia de 3 a 5 minutos, cada participante levará em torno de 1:00 hora para finalizar todo o questionário. Essa pesquisa será um estudo qualitativo, descritivo e transversal. O presente estudo será desenvolvido na Associação de Pais e amigos de Autistas da Região Carbonífera (AMA-REC/SC) de Criciúma SC</p>
<p style="text-align: center;">RISCOS</p> <p>Perda da confidencialidade dos dados e este risco será amenizado pela privacidade mantida, não sendo divulgado os dados pessoais do paciente, constrangimento, nervosismo, se caso ocorra cada participante terá seu tempo e espaço respeitado, bem como todas suas dúvidas sanadas, evitando desconforto e constrangimento, pode haver contágio do vírus do COVID-19, mais nesse caso cada participante terá sua caneta, serão utilizados máscaras e álcool para não haver nenhuma contaminação</p>
<p style="text-align: center;">BENEFÍCIOS</p> <p>benefícios dessa pesquisa estão implicados em poder contribuir com informações sobre o enfrentamento do diagnóstico do transtorno do espectro autista para as famílias, melhorar a qualidade de vida dos mesmos, condições para o tratamento, ações de enfrentamento e contribuir com informações para a comunidade científica sobre esta relevante temática.</p>

Declaro ainda, que tive tempo adequado para poder refletir sobre minha participação na pesquisa, consultando, se necessário, meus familiares ou outras pessoas que possam me ajudar na tomada de decisão livre e esclarecida, conforme a resolução CNS 466/2012 item IV.1.C.

Diante de tudo o que até agora fora demonstrado, declaro que todos os procedimentos metodológicos e os possíveis riscos, detalhados acima, bem como as minhas dúvidas, serão devidamente esclarecidos, sendo que, para tanto, firmo ao final a presente declaração, em duas vias de igual teor e forma, ficando na posse de uma e outra sido entregue ao(à) pesquisador(a) responsável (o presente documento será obrigatoriamente assinado na última página e rubricado em todas as páginas pelo(a) pesquisador(a) responsável/pessoa por ele(a) delegada e pelo(a) participante/responsável legal).

Em caso de dúvidas, sugestões e/ou emergências relacionadas à pesquisa, favor entrar em contato com o (a) pesquisador (a) Pesquisador/Orientador: Profa. Dra. Amanda Luiz Maciel, Ana Paula Lima de Brito e Isabella de Oliveira Alves, pelos telefones: (48) 999796281 (48)998379586, (51)997978020 e/ou pelo e-mail: amanda.maciel@unesc.net anapaula.enfermagem2023@gmail.com, ev.isabellaoliveira@gmail.com.

Em caso de denúncias, favor entrar em contato com o Comitê de Ética – CEP/UNESC (endereço no rodapé da página).

O Comitê de Ética em Pesquisa em Humanos (CEP) da Unesc pronuncia-se, no aspecto ético, sobre todos os trabalhos de pesquisa realizados, envolvendo seres humanos. Para que a ética se faça presente, o CEP/UNESC revisa todos os protocolos de pesquisa envolvendo seres humanos. Cabe ao CEP/UNESC a responsabilidade primária pelas decisões sobre a ética da pesquisa a ser desenvolvida na Instituição, de modo a garantir e resguardar a integridade e os direitos dos voluntários participantes nas referidas pesquisas. Tem também papel consultivo e educativo, de forma a fomentar a reflexão em torno da ética na ciência, bem como a atribuição de receber denúncias e requerer a sua apuração.

ASSINATURAS	
<p>Voluntário (a) /Participante</p> <p>Assinatura</p> <p>Nome:</p> <hr/> <p>CPF: _____ - _____ - _____</p>	<p>Pesquisador (a) responsável</p> <p>Assinatura</p> <p>Nome:</p> <hr/> <p>CPF: _____ - _____ - _____</p>

Criciúma (SC), 20 de novembro de 2022.

ANEXO D

PARECER DO CONSUBSTANCIADO DO CEP

UNIVERSIDADE DO EXTREMO
SUL CATARINENSE - UNESC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ENFRENTAMENTO DO DIAGNÓSTICO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA PARA AS FAMÍLIAS **Pesquisador:** Amanda Luiz Maciel **Área Temática:**

Versão: 2

CAAE: 68036522.6.0000.0119

Instituição Proponente: Universidade do Extremo Sul Catarinense

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.999.808

Apresentação do Projeto:

As informações foram extraídas dos documentos postados na PB

Introdução: Os transtornos mentais geralmente são marcados por uma junção de pensamentos, enfrentamento, emoções e comportamento

inesperados, podendo interferir no relacionamento intrafamiliar e com outras pessoas. Há distintos transtornos mentais, com aspectos diferentes,

entre eles o autismo. O transtorno do espectro autista (TEA), partilha de indícios fundamentais no comprometimento de três áreas exclusivas do

desenvolvimento que são os déficits de capacidades sociais, déficits de capacidades comunicativas, interesses e/ou atividades restritos, recorrentes

e estereotipados. Com base no cenário atual é notório o aumento dos diagnósticos relacionado ao Transtorno do Espectro Autista-TEA. Estima-se

que, ultimamente, a prevalência mundial do TEA encontrar-se em torno 70 casos para cada 10.000 habitantes, dessa forma sendo quatro vezes

mais frequente em meninos. **Objetivo geral:** Identificar o enfrentamento do diagnóstico do TEA para as famílias.

Metodologia: Essa pesquisa será um

estudo qualitativo, descritivo do tipo transversal, será desenvolvido na Associação de Pais e amigos de Autistas da Região Carbonífera (AMAREC/SC), com 10 famílias que responderão a uma

Endereço: Avenida Universitária, 1.105

Bairro: Universitário

CEP: 88.806-000

UF: SC

Município: CRICIUMA

entrevista semiestruturada. Resultados esperados: O presente trabalho visa discutir e analisar o enfrentamento do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista para as famílias, através deste, realizar ações que possam amenizar este enfrentamento e qualidade de vida do conjunto de atores sociais.

Metodologia Proposta:

Essa pesquisa será um estudo qualitativo, descritivo do tipo transversal, pois irá avaliar o enfrentamento do diagnóstico do transtorno do espectro autista para as famílias, no município de Criciúma -SC. O presente estudo será desenvolvido na Associação de Pais e amigos de Autistas da Região Carbonífera (AMA-REC/SC), localizado na rua Antonio Rossi - Vila Zuleima, Cep 88817-140, Criciúma SC.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Identificar o enfrentamento do diagnóstico do TEA para as famílias.

Objetivo Secundário:

Identificar o perfil sócio demográfico e epidemiológico das famílias; Conhecer o mecanismo de enfrentamento das famílias diante o recebimento do diagnóstico de TEA; Identificar mu

A população estudada será composta por 10 famílias com crianças diagnosticadas com autismo, e que fazem parte da Associação de Pais e amigos de Autistas da Região Carbonífera (AMA-REC/SC).

1. A pesquisa foi organizada em diferentes momentos, como destacada abaixo:
2. A população estudada será composta por 10 famílias com crianças diagnosticadas com autismo, e que fazem parte da Associação de Pais e amigos de Autistas da Região Carbonífera (AMA-REC/SC).
3. 1º momento: Apresentação e aprovação do projeto ao comitê de ética;
4. 2º momento: Aceite dos locais de participação do estudo;
5. 3º momento: Assinatura do termo de consentimento e aplicação da entrevista de forma presencial. A entrevista foi aplicada pelos pesquisadores de forma presencial, com duração de no máximo 1 hora. (Para a realização dessa pesquisa, será aplicado um questionário aos pais ou responsáveis

pelas crianças com autismo, nesse questionário cada pessoa irá responder a 20 perguntas, com três tópicos diferentes como: Perfil

sóciodemográfico e epidemiológico, sobre o paciente com TEA e o enfrentamento do diagnóstico, o tempo de resposta varia de 3 a 5 minutos, cada participante levará em torno de 1:00 hora para finalizar todo o questionário. Essa pesquisa será um estudo qualitativo, descritivo e transversal. O

presente estudo será desenvolvido na Associação de Pais e amigos de Autistas da Região Carbonífera (AMA- REC/SC) de Criciúma SC).

6. 4º momento: Compilação e análise dos dados para elaboração da conclusão do estudo;

7. 5º Momento: Construção da dissertação e apresentação para a banca examinadora; danças na dinâmica familiar dos pacientes com TEA após o diagnóstico; Identificar o conhecimento que os pais têm sobre o TEA;

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Perda da confidencialidade dos dados e este risco será amenizado pela privacidade mantida, não sendo divulgado os dados pessoais do paciente, constrangimento, nervosismo, se caso ocorra cada participante terá seu tempo e espaço respeitado, bem como todas suas dúvidas sanadas, evitando desconforto e constrangimento, pode haver contágio do vírus do COVID-19, mais nesse caso cada participante terá sua caneta, serão utilizados máscaras e álcool para não haver nenhuma contaminação.

Benefícios:

Os benefícios dessa pesquisa estão implicados em poder contribuir com informações sobre o enfrentamento do diagnóstico do transtorno do espectro autista para as famílias, melhorar a qualidade de vida dos mesmos, condições para o tratamento, ações de enfrentamento e contribuir com informações para a comunidade científica sobre esta relevante temática.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa apresentada é relevante e de significativa contribuição científica.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos devidamente inseridos

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A partir desse momento o CEP passa a ser corresponsável, em termos éticos, do seu projeto de pesquisa – vide artigo X.3.9. da Resolução 466 de 12/12/2012.

Fique atento(a) para as suas obrigações junto a este CEP ao longo da realização da sua pesquisa. Tenha em mente a Resolução CNS 466 de 12/12/2012, a Norma Operacional CNS 001/2013 e o Capítulo III da Resolução CNS 251/1997.

Lembre-se que:

1. No prazo máximo de 6 meses, a contar da emissão deste parecer consubstanciado, deverá ser enviado relatório parcial a este CEP (via NOTIFICAÇÃO, na Plataforma Brasil) referindo em que fase do projeto a pesquisa se encontra. Um novo relatório parcial deverá ser enviado a cada 6 meses, até que seja enviado o relatório final.
2. Qualquer alteração que ocorra no decorrer da execução do seu projeto e que não tenha sido prevista deve ser imediatamente comunicada ao CEP por meio de EMENDA, na Plataforma Brasil. O não cumprimento desta determinação acarretará na suspensão ética do seu projeto.
3. Ao final da pesquisa deverá ser encaminhado o relatório final por meio de NOTIFICAÇÃO, na Plataforma Brasil.

Deverá ser anexado comprovação de publicização dos resultados.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
----------------	---------	----------	-------	----------

Página 04 de

Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2059726.pdf	12/04/2023 13:42:22		Aceito
Outros	Doc6.pdf	12/04/2023 13:41:33	Amanda Luiz Maciel	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	DOC10.pdf	12/04/2023 13:38:41	Amanda Luiz Maciel	Aceito
Cronograma	DOC1.pdf	12/04/2023 10:55:52	Amanda Luiz Maciel	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	DOC8.pdf	12/04/2023 10:55:38	Amanda Luiz Maciel	Aceito
Folha de Rosto	Doc9.pdf	05/12/2022 22:26:45	Amanda Luiz Maciel	Aceito
Outros	doc5.pdf	30/11/2022 17:11:18	Amanda Luiz Maciel	Aceito
Outros	doc4.pdf	30/11/2022 17:10:16	Amanda Luiz Maciel	Aceito
Outros	doc3.pdf	30/11/2022 17:09:42	Amanda Luiz Maciel	Aceito
Orçamento	doc2.pdf	30/11/2022 17:07:22	Amanda Luiz Maciel	Aceito
Brochura Pesquisa	Doc7.pdf	30/11/2022 17:06:01	Amanda Luiz Maciel	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CRICIUMA, 13 de Abril de 2023

Assinado por:
Marco Antônio da Silva
(Coordenador(a))

Endereço: Avenida Universitária, 1.105

Bairro: Universitário

CEP: 88.806-000

UF: SC **Município:** CRICIUMA

Telefone: (48)3431-2606

E-mail: cetica@unesc.net