

CAMILA MAGROSKI GOULART NOBRE

**VIVÊNCIAS DE FAMÍLIAS NO CUIDADO À CRIANÇA COM TRANSTORNO
DO ESPECTRO AUTISTA (TEA): SUBSÍDIOS PARA A PRÁTICA DE
ENFERMAGEM**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE(FURG)
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
DOUTORADO EM ENFERMAGEM**

**VIVÊNCIAS DE FAMÍLIAS NO CUIDADO À CRIANÇA COM TRANSTORNO
DO ESPECTRO AUTISTA (TEA): SUBSÍDIOS PARA A PRÁTICA DE
ENFERMAGEM**

CAMILA MAGROSKI GOULART NOBRE

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande como pré-requisito à obtenção do título de Doutora em Enfermagem - Área de Concentração: Enfermagem e Saúde.
Linha de Pesquisa: Tecnologias de Enfermagem/Saúde a indivíduos e grupos sociais.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Enf^ª Giovana Calcagno Gomes.

**RIO GRANDE
2023**

Ficha Catalográfica

N754v Nobre, Camila Magroski Goulart.

Vivências de famílias no cuidado à criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA): subsídios para a prática de enfermagem / Camila Magroski Goulart Nobre – 2023.

194 f.

Tese (doutorado) – Universidade Federal do Rio Grande – FURG, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Rio Grande/RS, 2023.

Orientador: Dra. Giovana Calcagno Gomes.

1. Transtorno autístico 2. Criança 3. Família 4. Enfermagem I.
Gomes, Giovana Calcagno II. Título.

CDU 616-083

RESUMO

NOBRE, Camila Magroski Goulart. **Vivências de famílias no cuidado à criança com transtorno do espectro autista (TEA):** subsídios para a prática de enfermagem. 2023.195f. Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem - Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande - FURG, Rio Grande/RS.

O diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista constitui uma situação de impacto, podendo repercutir na mudança da rotina diária, na readaptação de papéis, ocasionando efeitos diversos no âmbito ocupacional, financeiro e das relações familiares. Este estudo tem como objetivo compreender os significados atribuídos pela família ao cuidado que prestam a crianças com Transtorno do Espectro Autista e construir um modelo teórico que sustente o processo evidenciado nesta adaptação. Para alcançá-lo realizou-se uma pesquisa qualitativa de caráter exploratório, descritivo, no período compreendido entre agosto de 2021 e agosto de 2022. Os participantes foram 16 familiares cuidadores de crianças com esse diagnóstico divididos em 3 grupos amostrais. Teve como contexto uma escola especial que essas crianças frequentam localizada em um município no sul do Brasil. Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada em profundidade realizada via videoconferência, utilizando a ferramenta digital WhatsApp. O referencial teórico utilizado foi o Interacionismo Simbólico e metodológico a Teoria Fundamentada nos Dados. A coleta de dados e a análise dos dados foram realizadas concomitantemente. A análise foi realizada pela codificação aberta, axial e seletiva. Foram respeitados os princípios éticos da pesquisa, conforme a resolução 510/2016. Descobrimos o Transtorno do Espectro Autista se consolidou quando as famílias apresentaram não intercorrências na gestação; perceberam ou não as características do transtorno do espectro autista na criança e caminharam para o processo de recebimento do diagnóstico. Sendo cuidada em diferentes contextos apontou o domicílio, a escola regular, a escola especial e os serviços de saúde como os locais onde o cuidado à criança acontece. Construindo estratégias para vivenciar o processo de cuidado da criança apontou que as famílias estudam sobre o transtorno; inserem a criança em diversas terapias com diferentes profissionais; aprendem sobre o transtorno com os terapeutas da equipe de cuidados da criança; utilizam figuras para estabelecer comunicação com a criança e deixam de oferecer leite e glúten para o filho com o transtorno. Referiram como interveniências positivas durante o processo de cuidado à criança ter uma rede de apoio para auxílio no cuidado às crianças, entender sobre o assunto, estabelecer uma rotina com a criança, oferecer à criança uma alimentação saudável e ter condições financeiras favoráveis. Apresentam como interveniências negativas ter que prever com antecedência tudo que vai ser feito, ter dificuldade na realização das atividades de vida diária, de comunicação, para dormir, de encontrar profissionais qualificados na área, de entender o comportamento do filho(a), de aceitação da criança no âmbito familiar, de inclusão da criança na escola, do comportamento agressivo da criança, de sua seletividade alimentar, de não ter uma rede de apoio para o cuidado da criança e de ter uma condição financeira desfavorável. Como consequências do diagnóstico da criança verificou-se que as famílias aprendem a entender o transtorno, ressignificam o cuidado à criança e mudam a dinâmica familiar após o recebimento do diagnóstico da criança. Concluiu-se que há necessidade de aprimoramento do conhecimento teórico-científico da enfermagem acerca do tema, sustentado em reflexões que promovam transformações no cuidar.

Descritores: Transtorno autístico, Criança, Família, Enfermagem

ABSTRACT

NOBRE, Camila Magroski Goulart. **Experiences of families in caring for children with autism spectrum disorder (ASD):** subsidies for nursing practice. 2023.195f. Thesis (Doctorate in Nursing). School of Nursing - Graduate Program in Nursing, Federal University of Rio Grande - FURG, Rio Grande/RS.

The diagnosis of Autistic Spectrum Disorder constitutes a situation of impact, which may have repercussions on changing the daily routine, on the readaptation of roles, causing different effects in the occupational, financial and family relationships. This study aims to understand the meanings attributed by the family to the care they provide to children with Autistic Spectrum Disorder and to build a theoretical model that supports the process evidenced in this adaptation. To achieve this, a qualitative, exploratory, descriptive research was carried out in the period between August 2021 and August 2022. The participants were 16 family caregivers of children with this diagnosis, divided into 3 sample groups. It had as context a special school that these children attend located in a municipality in southern Brazil. Data were collected through in-depth semi-structured interviews conducted via videoconference, using the WhatsApp digital tool. The theoretical framework used was Symbolic Interactionism and the Grounded Theory methodologically. Data collection and data analysis were performed concurrently. The analysis was performed using open, axial and selective coding. The ethical principles of research were respected, according to resolution 510/2016. Discovering the Autistic Spectrum Disorder was consolidated when the families had or did not have interferences during pregnancy; perceived or not the characteristics of the autistic spectrum disorder in the child and walked towards the process of receiving the diagnosis. Being cared for in different contexts pointed out the home, regular school, special school and health services as the places where child care takes place. Building strategies to experience the child care process pointed out that families study about the disorder; insert the child in different therapies with different professionals; learn about the disorder from therapists on the child care team; they use pictures to establish communication with the child and stop offering milk and gluten to the child with the disorder. They mentioned as positive interventions during the child care process having a support network to help in the care of children, understanding about the subject, establishing a routine with the child, offering the child a healthy diet and having favorable financial conditions. They present as negative interventions having to predict in advance everything that will be done, having difficulty in carrying out activities of daily living, communication, sleeping, finding qualified professionals in the area, understanding the behavior of the child, acceptance of the child within the family, including the child in school, the child's aggressive behavior, his food selectivity, not having a support network to care for the child and having an unfavorable financial condition. As consequences of the child's diagnosis, it was found that families learn to understand the disorder, reframe child care and change family dynamics after receiving the child's diagnosis. It was concluded that there is a need to improve the theoretical-scientific knowledge of nursing on the subject, based on reflections that promote transformations in care.

Descriptors: Autistic disorder, Child, Family, Nursing

RESUMEN

NOBRE, Camila Magroski Goulart. **Experiencias de familias en el cuidado de niños con trastorno del espectro autista (TEA): subsidios para la práctica de enfermería.**2023.195f. Tesis(Doctorado en Enfermería). Escuela de Enfermería - Programa de Posgrado en Enfermería, Universidad Federal de Rio Grande - FURG, Rio Grande/RS.

El diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista constituye una situación de impacto, que puede repercutir en el cambio de la rutina diaria, en la readaptación de roles, provocando efectos diversos en las relaciones laborales, económicas y familiares. Este estudio tiene como objetivo comprender los significados atribuidos por la familia al cuidado que brindan a los niños con Trastorno del Espectro Autista y construir un modelo teórico que sustente el proceso evidenciado en esa adaptación. Para lograrlo, se realizó una investigación cualitativa, exploratoria, descriptiva en el período comprendido entre agosto de 2021 y agosto de 2022. Participaron 16 familiares cuidadores de niños con este diagnóstico, divididos en 3 grupos muestrales. Tuvo como contexto una escuela especial a la que asisten estos niños ubicada en un municipio del sur de Brasil. Los datos fueron recolectados a través de entrevistas en profundidad semiestructuradas realizadas por videoconferencia, utilizando la herramienta digital WhatsApp. El marco teórico utilizado fue el Interaccionismo Simbólico y metodológicamente la Grounded Theory. La recopilación de datos y el análisis de datos se realizaron simultáneamente. El análisis se realizó mediante codificación abierta, axial y selectiva. Se respetaron los principios éticos de la investigación, según resolución 510/2016. El descubrimiento del Trastorno del Espectro Autista se consolidó cuando las familias tuvieron o no interurrencias durante el embarazo; percibieron o no las características del trastorno del espectro autista en el niño y caminaron hacia el proceso de recepción del diagnóstico. Ser cuidado en diferentes contextos señaló el hogar, la escuela regular, la escuela especial y los servicios de salud como los lugares donde se desarrolla el cuidado del niño. La construcción de estrategias para vivir el proceso de cuidado del niño señaló que las familias estudian sobre el trastorno; insertar al niño en diferentes terapias con diferentes profesionales; aprender sobre el trastorno de los terapeutas del equipo de cuidado infantil; utilizan imágenes para establecer comunicación con el niño y dejan de ofrecer leche y gluten al niño con el trastorno. Mencionaron como intervenciones positivas durante el proceso de cuidado del niño tener una red de apoyo para ayudar en el cuidado de los niños, comprender sobre el tema, establecer una rutina con el niño, ofrecerle una alimentación saludable y tener condiciones económicas favorables. Presentan como intervenciones negativas tener que prever con anticipación todo lo que se hará, tener dificultad para realizar las actividades de la vida diaria, comunicarse, dormir, encontrar profesionales calificados en el área, comprender el comportamiento del niño, aceptar al niño dentro del familia, incluido el niño en la escuela, el comportamiento agresivo del niño, su selectividad alimentaria, no tener una red de apoyo para cuidar al niño y tener una condición económica desfavorable. Como consecuencias del diagnóstico del niño, se constató que las familias aprenden a comprender el trastorno, replantear el cuidado del niño y cambiar la dinámica familiar después de recibir el diagnóstico del niño. Se concluyó que existe la necesidad de perfeccionar el conocimiento teórico-científico de enfermería sobre el tema, a partir de reflexiones que promuevan transformaciones en el cuidado.

Descriptor: Trastorno autista, Niño, Familia, Enfermería

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Premissa do Interacionismo Simbólico

Figura 2- Conceitos do Interacionismo Simbólico

Figura 3 – Processo de desenvolvimento do modelo paradigmático

LISTA DE DIAGRAMAS

Diagrama 1 – Processo de integração das categorias

Diagrama 2 – Condições causais: Descobrimo o transtorno do espectro autista

Diagrama 3 – Condições contextuais: Sendo cuidada em diferentes contextos

Diagrama 4- Estratégias de ação: Construindo estratégias para vivenciar o processo de cuidado da criança com TEA

Diagrama 5- Condições intervenientes: Apresentando interveniências positivas durante o processo de cuidado da criança com TEA.

Diagrama 6- Condições intervenientes: Apresentando interveniências negativas durante o processo de cuidado da criança com TEA.

Diagrama 7 – Consequências: Enfrentando as consequências do diagnóstico de TEA da criança

Diagrama 8- Modelo de integração da teoria substantiva.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Caracterização dos participantes do estudo

Quadro 2 – Exemplo de codificação aberta

Quadro 3 – Exemplo de codificação axial

SUMÁRIO

1.INTRODUÇÃO	11
2.OBJETIVOS	17
3. REVISÃO DE LITERATURA	18
3.1 A criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA)	18
3.2 O cuidado familiar à criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA).....	22
3.3 A enfermagem frente à criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA).....	25
4REFERENCIAL TEÓRICO	30
4.1.1Pressupostos do IS	33
4.1.2- Conceitos do IS	34
5.REFERENCIAL METODOLÓGICO	41
5.1 A teoria fundamentada nos dados: GROUNDED THEORY.....	41
6 PERCORRENDO O CAMINHO METODOLÓGICO	46
6.2.1 Tipo de estudo	46
6.2.2 Cenário do estudo	47
6.2.3 Participantes do Estudo	48
6.2.4 Coleta de dados.....	50
6.2.5 Análise dos dados.....	53
6.2.6 Aspectos éticos	58
7 APRESENTANDO OS RESULTADOS DO ESTUDO: Compreendendo as experiências dos familiares cuidadores com o processo de cuidado à criança com TEA a partir da descoberta do diagnóstico de TEA	59
7.1 Apresentando os fenômenos, categorias, subcategorias, seus componentes e códigos.....	59
7.1.1 Condições causais: Descobrir o Transtorno do Espectro Autista	61
7.1.2 Sendo cuidada em diferentes contextos.....	77
7.1.3 Construindo estratégias para vivenciar o processo de cuidado da criança com TEA	83
7.1.4 Considerando as interveniências do processo de cuidado à criança com TEA	90
7.1.5 Enfrentando as consequências do diagnóstico de TEA na criança.....	110
8 FORMULANDO O MODELO TEÓRICO	111
9 A TRAJETÓRIA DAS FAMÍLIAS QUE VIVENCIAM O CUIDADO À CRIANÇA COM TEA A LUZ DO INTERACIONISMO SIMBÓLICO E DAS IDÉIAS DE AUTORES ESTUDIOSOS DO TEMA	124
10 CONSIDERAÇÕES FINAIS	162
REFERÊNCIAS	
APÊNDICE A: Instrumento de coleta de dados	190
ANEXO A: Autorização do Superintendente de gestão pedagógica do município	191
APÊNDICE B: Termo de consentimento livre e esclarecido	192
ANEXO B- Autorização da Comissão de pesquisa da Escola de Enfermagem – FURG	193
Anexo C- Parecer do Comitê de ética em Pesquisa	194

1 INTRODUÇÃO

Como membro do Grupo de Estudos e Pesquisas em Enfermagem e Saúde da Criança e do Adolescente (GEPESCA/FURG) participei de alguns estudos e pesquisas acerca do processo saúde-doença de crianças e adolescentes nos seus diversos contextos sócio ambientais. A partir da minha vivência como Enfermeira contratada da Secretaria Municipal de Saúde do Rio Grande/RS tive contato em uma Ação Social com as Mães dos Alunos da Escola Municipal de Educação Especial Maria Lucia Luzzardi que atende crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA). A partir desse momento, conversamos sobre o processo de cuidado dos seus filhos e famílias. Neste contexto, após conhecer um pouco mais sobre este processo surgiu meu interesse pela temática e a necessidade de compreender esse fenômeno, com o objetivo de qualificar o entendimento da Enfermagem a essa população, com vistas a um melhor atendimento a essas famílias e crianças que tanto necessitam do nosso cuidado e comprometimento.

Originalmente, o termo autismo significa voltado para si mesmo. Indica isolamento social e foi introduzido na psiquiatria em 1906 por Plouller (GAUDERER, 1987). Kanner (1943) reformulou o termo para distúrbio autístico do contato afetivo, descrevendo uma síndrome com o sinal clínico de isolamento, observado em crianças com idades variando entre dois anos e quatro meses a 11 anos. Em 1956, Kanner confirmou a natureza inata do distúrbio e detectou duas condições básicas para a identificação do quadro: o isolamento e a imutabilidade. O autismo pertencia, então, a um grupo de transtornos do neurodesenvolvimento denominados Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGDs), Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TIDs) e, atualmente, Transtorno do Espectro do Autismo (TEA).

De acordo com o American Psychiatric Association (DSM-5) (2013) o diagnóstico de TEA é baseado em duas áreas: prejuízo persistente na interação e na comunicação social e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. As condições anteriores de autismo infantil, autismo de alto funcionamento, autismo atípico, transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação (TGD-SOE), transtorno desintegrativo da infância e transtorno de Asperger foram englobadas na terminologia TEA, que apresenta uma perspectiva dimensional (espectro) para representar a grande variabilidade dentro do espectro e dentro de um continuum sintomatológico de sinais e sintomas, com as classificações de leve a severo, diferenciados em três níveis principais (níveis 1, 2 e 3 de acordo com a quantidade de auxílio necessário para desenvolver as atividades diárias)

As manifestações que, atualmente, são consideradas como evidentes no TEA incluem: comprometimento no desenvolvimento sócio comunicativo, repertório limitado de interesses e atividades e presença de comportamentos estereotipados. No que se refere à caracterização da sintomatologia do TEA, observa-se um comprometimento maior em relação à dimensão de interação social, ao direcionamento espontâneo da atenção de outras pessoas e à brincadeira em grupo com pares. Outra situação descrita na literatura é a regressão da linguagem (BACKES, 2017). Em relação às causas desse distúrbio, percebe-se que a genética e a epigenética possuem íntima relação com o desenvolvimento do TEA. O conhecimento do padrão genético das desordens do espectro autista torna-se importante para a implementação de medidas preventivas e direcionamento do tratamento (CASTRO, et al, 2016). Além disso, observa-se que as causas maternas relacionadas ao autismo também são relevantes, haja vista que existem vários aspectos relacionados à mãe que colaboram para esse desenvolvimento.

Dentro da abordagem maternidade-autismo, um estudo internacional, relatou a associação do autismo com o auto anticorpo da tireoide materna (BROWN, 2014), enquanto outro estudo brasileiro verificou uma relação significativa entre Proteína C Reativa (PCR) materna elevada e risco para o desenvolvimento do autismo. Foi observada a influência da exposição a distúrbios hipertensivos da gravidez e o modo de parto obstétrico realizado (CURRAN, 2018).

A respeito dos fatores ambientais, atrelados à influência materna, notou-se relação entre a ingestão de drogas, álcool, antibióticos e outros tipos de entorpecentes, além de infecções, carência nutricional, hormônios e exposição a metais pesados durante a gestação (CASTRO et al, 2016). A idade avançada dos progenitores e a existência de qualquer transtorno psiquiátrico materno foram associadas, também, ao maior risco de autismo (BROWN, 2014).

Apesar de não existir, até o momento, uma evidência que respalde um diagnóstico de TEA no primeiro ano de vida e que se comprove estável, é crescente o volume de conhecimento sugerindo a possibilidade de identificação de risco de autismo neste período, ainda que não haja consenso sobre quais comportamentos observar. Uma pesquisa nesta área apontou evidências que indicam que, em crianças brasileiras, existe um intervalo de, aproximadamente, três anos entre as primeiras manifestações de alerta identificadas pelos pais e a confirmação formal do diagnóstico. Isto demonstra a necessidade urgente de redução desse tempo pelos efeitos da intervenção precoce para o desenvolvimento da criança (ZANON, 2017).

Embora exista a possibilidade, e mesmo a necessidade, de intervenção no quadro autístico antes de sua cronificação, alguns autores relatam que o diagnóstico precoce é identificado como gerador de dúvidas e insegurança, por apresentar uma sintomatologia difusa e manifestações clínicas sutis em seu estado inicial (SEIZE, 2017). Estima-se que, atualmente, a prevalência

mundial do TEA esteja em torno 70 casos para cada 10.000 habitantes, sendo quatro vezes mais frequente em meninos (VOLKMAR, 2014).

No Brasil, apesar da escassez de estudos epidemiológicos que possam melhor estimar os dados nacionais, constatou-se em recente pesquisa que os índices de acometimento pelo autismo são de 27,2 casos para cada 10.000 habitantes (LEVENSON, 2015). Segundo Jornal da Universidade de São Paulo (USP) publicado em março de 2018, cerca de uma a cada 70 crianças é diagnosticado com TEA no Brasil sendo mais de 300 mil ocorrências somente no estado de SP. A Organização das Nações Unidas (ONU) estima que 1% da população mundial tenha diagnóstico de TEA (ASNIS, 2018).

O diagnóstico de TEA pode desencadear alterações na vida familiar devido às necessidades de acompanhamento da criança para seu desenvolvimento. O diagnóstico de uma doença crônica, especialmente em se tratando de crianças, constitui uma situação de impacto, podendo repercutir na mudança da rotina diária, na readaptação de papéis, ocasionando efeitos diversos no âmbito ocupacional, financeiro e das relações familiares. Frente ao diagnóstico de TEA a família passa por uma sequência de estágios: negação, luto, enfoque externo e encerramento, as quais estão associadas a sentimentos difíceis e conflituosos (EBERT, 2013).

O momento da descoberta do diagnóstico ocasiona um grande impacto a todos da família. Geralmente, existe uma sequência de etapas em que os familiares são submetidos após o diagnóstico: impacto, recusa, luto, enfoque externo e encerramento. Além disso, há sentimentos de conflito e dor associados à não compreensão daquela situação, sendo que aos poucos são substituídos por uma sensação de amor incondicional. Concomitantemente a isso, há várias alterações no âmbito familiar, gerando um impacto na rotina diária da família, e assim, há uma inversão de papéis, de forma a reestruturar suas vidas em todos os aspectos para atender melhor às necessidades da criança autista (PINTO, et al, 2016).

Quando o filho é diagnosticado com autismo, há um rompimento dos sonhos e dos desejos da mãe. Ela pode se sentir impotente e desnordeada, mas com o passar dos anos ela e a família vão se adaptando à convivência com a criança (SEGEREN, 2014). No entanto, mesmo com essa adaptação, a mãe ainda sofre com a rotina igual e restrita à ida à escola, com o pouco tempo para o cuidado próprio, a falta de uma vida social para o filho, conseqüentemente para ela também, o preconceito, a restrição ao ambiente doméstico e o fechamento dela para outras vivências (MISQUIATI, 2015).

Além disso, com o diagnóstico do autismo, a criança precisa de um cuidador com dedicação exclusiva que, na maioria das vezes, será a mãe. A própria sociedade cobra que ela tenha a responsabilidade do cuidado. Isso faz com que elas abdicuem de suas profissões em

prol do cuidado do filho. Como consequência, isso gera sobrecarga física e mental, altos níveis de estresse, baixo índice de qualidade de vida para os familiares, diminuição do tempo livre, mudança da rotina e o sentimento de que a mãe vive a vida do filho e não a própria, fazendo com que essa mãe apresente um quadro depressivo associado a queixas de dores articulares, insônia, ansiedade, fadiga e depressão (SEGEREN, 2014; MISQUIATI, 2015).

Somado a isso, as mães relatam que só elas parecem saber, de fato, como cuidar e lidar com a criança. Nesse contexto, elas sentem que são insubstituíveis como cuidadoras e querem proteger seus filhos de forma exclusiva, podendo não ter segurança para delegar tarefas a outros membros da família. É comum afastarem outros possíveis cuidadores, como avós e tios. Além disso, essas mães se sentem desamparadas em relação aos pais e/ou maridos, demonstrando o desejo de assumirem uma responsabilidade conjugada pelos cuidados do filho. No entanto, não é isso que acontece, os pais que vivem com as mães, geralmente, são ausentes, pois se tornam os principais provedores de renda da família. Passam a maior parte do seu tempo no trabalho e, mesmo quando estão em casa, não se responsabilizam diretamente pelo cuidado do filho. Ademais, os pais demoram mais para aceitar e se adaptar à realidade do TEA (MISQUIATI, 2015).

As famílias compostas por alguém com TEA possuem alto nível de preocupação e insegurança em relação ao tratamento do autista e em prol do seu bom desenvolvimento (MIELE, 2018). A alteração da dinâmica familiar pode causar, muitas vezes, sentimentos de negação, confusão e frustração. Apesar disso, a luta da família para aceitar e cuidar de forma satisfatória da criança com TEA pode causar uma proximidade maior entre os membros da própria família, minimizando a sobrecarga para o cuidado. Contudo, a experiência de ter um filho com TEA desenvolve a capacidade de adaptação, resiliência e paciência e promove o descobrimento de um amor incondicional (MISQUIATI, 2015).

Esse laço criado com a criança autista faz com que os pais, naturalmente, protejam mais esse filho/a e o caracterizam como frágil e indefesa. Tal comportamento influencia no cuidado com os irmãos, já que estes são vistos como mais fortes e assim, podem se cuidar sozinhos. Assim, a diferença dos cuidados dos pais para com os filhos quando um deles é autista é evidente e, exigirá um processo gradual de aceitação dos irmãos, mas deve ser sempre trabalhado (GALVÃO, 2016).

A enfermagem, enquanto profissão cuja ferramenta principal de trabalho é o cuidado, deve focar sua atenção nas crianças autistas e seus cuidadores, cujo sofrimento pode estar encoberto pelo próprio existir da criança. Essas famílias necessitam de cuidado e atenção para que possam cuidar de seus filhos e de si mesmas, participando ativamente do processo de

tratamento (ZANATTA, 2014). Sabe-se que orientam suas ações de cuidado em função do significado que o cuidado tem para elas a partir das interações sociais que mantêm com, principalmente, os profissionais da saúde/enfermagem. Nesse sentido, constata-se a necessidade da construção de um conhecimento sólido por parte da enfermagem, para que possa instituir um cuidado mais efetivo, tanto às crianças autistas como a seus familiares (SILVA, 2018). Para consolidar o conhecimento e planejar a assistência às crianças e famílias torna-se necessário conhecer seu processo de viver.

A Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde, divulgada pelo Ministério da Saúde tem como objetivo respeitar as necessidades nacionais e regionais de saúde e aumentar a indução seletiva para a produção de conhecimentos e bens materiais e processuais nas áreas prioritárias para o desenvolvimento das políticas sociais. É composta por 24 sub-agendas de pesquisas em saúde, sendo uma delas específica para a saúde da criança e do adolescente (BRASIL, 2015). Aponta como necessidades prioritárias, para o Brasil, na área da infância, entre outras pesquisas acerca dos fatores de risco e de proteção da saúde e qualidade de vida de crianças com deficiência; das condições de vida e de sobrevivência de crianças com necessidades especiais e seu processo de ajustamento no domicílio; dos efeitos da exclusão social e da discriminação sobre a saúde da criança; do impacto do relacionamento familiar e das redes sociais de apoio no desenvolvimento e manejo dos problemas de saúde e do impacto da morbidade sobre o desenvolvimento infantil e retardo no desenvolvimento neuropsicomotor.

Verifica-se, então, que estudar o TEA apresenta-se como uma necessidade, tendo em vista tratar-se de fenômeno complexo. O enfermeiro, em sua formação percebe-se que este tema é pouco explorado necessitando que como profissional da saúde, precisa instrumentalizar-se para atuar junto a essas crianças e famílias. No entanto, ao realizar buscas nas bases de dados Bireme, Scopus e Pubmed utilizando os descritores enfermagem and transtorno autístico and criança e enfermagem and transtorno autístico and família encontraram-se apenas 107 artigos, mas nenhum abordava, especificamente, a atuação da enfermagem. Acredita-se haver uma lacuna no conhecimento acerca desta atuação, sendo necessários estudos na área. As famílias e crianças necessitam de suporte e acompanhamento. Para qualificar o fazer profissional torna-se necessário conhecer suas vivências.

Nessa perspectiva, este estudo pretende desvelar a seguinte questão norteadora: quais as vivências de famílias no cuidado à criança com Transtorno do Espectro Autista? A realização, deste estudo, possibilitará a construção de conhecimentos que deem embasamento às famílias que cuidam de crianças com TEA e que os profissionais da saúde/enfermagem, que atuam com essas famílias e crianças, empreguem estratégias assistenciais que lhes auxiliem no melhor

enfrentamento de seu cotidiano, assessorando-as para o cuidado e fornecendo informações pertinentes acerca do autismo. Auxiliando na indicação de formas adequadas de intervenção, possibilitando um cuidado de enfermagem efetivo e humanizado a esta clientela uma vez que este não é só um problema para a criança e sua família, mas também de toda a sociedade.

2 OBJETIVOS

Compreender os significados atribuídos por familiares ao cuidado que prestam a crianças com Transtorno do Espectro Autista e construir um modelo teórico que sustente o processo evidenciado nesta adaptação.

Desta forma, a TESE defendida neste estudo considera que: famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), a partir dos significados que atribuem aos processos de interação vividos promovem adaptações para o ajustamento dos cuidados ao longo da sua vida.

3 REVISÃO DE LITERATURA

Para dar sustentação a presente proposta a revisão da literatura aborda aspectos referentes à criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA), ao cuidado familiar à criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e a enfermagem frente à criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA).

3.1 A criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA)

O TEA é um transtorno do desenvolvimento caracterizado por déficits persistentes na linguagem receptiva e expressiva e na interação social, com presença de comportamentos restritivos e repetitivos de atividades e interesses. (APA, 2014). Péter, Oliphant e Fernandez (2017, p. 2) declaram que “a idade típica de início das estereotípias motoras é anterior a três anos, com 80% dos casos exibindo movimentos repetitivos aos dois anos”. Além disso, a gravidade e a frequência das estereotípias motoras estão correlacionadas com a gravidade do transtorno e as deficiências no funcionamento adaptativo e no jogo simbólico.

Sua prevalência tem tido um grande incremento nos últimos anos, chegando à escala de uma epidemia mundial, porém nenhuma causa central foi definida e as intervenções aplicadas ainda demandam mais estudos para confirmar sua eficácia (GUISO, 2018). No Brasil, não há nenhuma pesquisa sobre a prevalência do transtorno em escala nacional. Entretanto, segundo dados do Center of Disease Control and Prevention (CDC), existe hoje um caso de autismo a cada 110 pessoas. Dessa forma, estima-se que no Brasil, com seus 200 milhões de habitantes existam cerca de dois milhões de autistas (CHRISTENSEN, 2016).

Estudos epidemiológicos vêm mostrando a forma como o TEA ocorre na população em geral. Sua distribuição por sexo mostra a prevalência no sexo masculino, sendo 1:42 (23,7:1.000) em homens e 1:189 (5,3:1.000) mulheres, ou seja, uma menina para cada quatro meninos afetados. Há maior severidade dos sintomas e deficiência mental em mulheres, ocorrendo em 36% destas, em comparação a 30% no caso dos homens (BLACHER & KASARI, 2016). Quanto à prevalência 46% apresentam inteligência média, 23% limítrofe e 31% nível de deficiência intelectual (U.S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES, 2014).

Apesar da etiopatogenia complexa desse agravo, a literatura atual já elenca de forma bem consolidada que seu desenvolvimento está ligado a uma série de fatores genéticos, metabólicos e ambientais que, ao se conectarem, tornam-se uma espécie de gatilho

desencadeador do agravo (MUSCOGIURI, 2017). Dentre os fatores envolvidos na gênese do TEA, algumas variáveis nutricionais têm sido estudadas, como deficiência de vitamina D e disbiose intestinal. Embora não esteja incluso no conjunto de alterações comportamentais características do autismo, manifestações inadequadas relacionadas direta ou indiretamente com a alimentação também estão presentes em 30 a 90% dos casos, sendo as mais comuns a seletividade alimentar e as alterações gastrintestinais (constipação, diarreia, dor abdominal, doença inflamatória intestinal, doença celíaca, intolerância alimentar) (QIAO Y, 2018).

As características centrais do TEA pertencem a duas dimensões: a comunicação social e aos comportamentos. A primeira enfatiza os aspectos qualitativos da reciprocidade socioemocional, ou seja, o modo como se desenvolve a interação. No TEA a abordagem social se apresenta de forma atípica ou idiossincrática. A criança, por exemplo, pode tomar a iniciativa de manipular o cabelo de desconhecidos por interesse na textura, ou aproximar excessivamente sua face da do interlocutor para falar. Além disso, a conversação tende a se mostrar deficitária em qualidade e fluência, em virtude, especialmente, da redução do compartilhamento de interesses, emoções e afetos. Tal fato pode minimizar o repertório social e empobrecer as trocas interativas (SCHMIDT, 2017).

Uma característica comum encontrada em pessoas com TEA é a dificuldade ou o atraso em aprender habilidades apropriadas de linguagem e de comunicação social, dificultando sua participação em ambientes educacionais, sociais, de lazer e de emprego, em função, principalmente, de não compreenderem as regras sociais em vigor (atender instruções, cumprimentar as pessoas, ser pontual, realizar atividades, entre outras). Nesse sentido, torna-se essencial que técnicas e estratégias com eficácia empiricamente demonstradas sejam desenvolvidas e sejam de fácil aplicabilidade, sobretudo, quando estudantes com TEA frequentam a escola regular (SILVA, 2020).

No TEA ocorrem alterações no contato visual e na linguagem corporal. O olhar pode apresentar-se menos direcionado para o rosto durante as interações sociais. Crianças sem autismo mantêm o foco sobre os olhos durante interações, enquanto aquelas com autismo olham mais para a região da boca e preterem cenas sociais a imagens geométricas (PIERCE et al., 2016). O desenvolvimento e a manutenção de relacionamentos tendem a ser falhos, o que é mais facilmente observado no contexto escolar (PIERCE et al., 2016). Há propensão para atividades solitárias, dificuldades na partilha de brincadeiras, em particular, aquelas que exigem mais complexidade das habilidades cognitivas e imaginativas, como faz de conta ou representações simbólicas (APA, 2014). Em casos mais severos, pode ser observada uma aparente ausência de interesse legítimo nas pessoas, o que pode ser interpretado como um

comportamento de esquivar ou afastamento por dificuldades na interação (SCHMIDT et al., 2016).

Além das alterações sociais, os padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses ou atividades também são critérios diagnósticos do TEA. Aqui não são apenas os comportamentos estereotipados e maneirismos motores que podem se mostrar restritos, mas também os interesses. A fala, movimentos motores ou uso de objetos se apresentam de forma estereotipada ou repetitiva, incluindo estereotípias motoras, ecolalia (repetir as palavras ou frases após serem ouvidas), até o clássico comportamento de alinhar brinquedos ou girar objetos. Estas características, quando presentes de forma intensa em crianças entre três e cinco anos indica prognóstico reservado quanto ao desenvolvimento cognitivo e habilidades adaptativas (TROYB et al., 2016).

A inflexibilidade cognitiva se manifesta no comportamento e pode ser observada por meio de rituais motores, insistência no mesmo trajeto ou alimentos, perguntas repetitivas ou ansiedade extrema diante de mudanças. Padrões ritualizados de comportamento ocorrem de forma tanto verbal quanto não verbal. Aliás, esta característica tem sido identificada como importante estressor para as famílias e educadores por serem de difícil manejo (SCHLEBUSCH, SAMUELS, DADA, 2016).

Após a realização do diagnóstico precoce e da comunicação aos pais, inicia-se a busca pelo tratamento adequado juntamente com o processo de reabilitação. No que se refere ao tratamento a psicoterapia comportamental é a mais preconizada juntamente com o processo de condicionamento que facilita os cuidados com a criança com TEA, tornando-o mais bem estruturado emocionalmente e organizado. A psicoterapia tem como objetivo auxiliar a interpretar a linguagem corporal, a comunicação não verbal, a aprendizagem e também as emoções e as interações sociais (BARROS; SENRA; ZAUZA, 2015). A terapia cognitivo comportamental (TCC) contribui para o ensino dessas crianças em relação a diferentes formas de utilizar, recordar e processar as informações, como treinamento de autoinstrução (WHITMAN, 2015).

A musicoterapia começou a ser explorada para estimular crianças com TEA. Grandin e Panek (2015) descrevem em seu estudo uma linha de tratamento chamado Treinamento para Mapeamento Auditivo-Motor (AMMT) o qual visou estimular a produção da fala, treinando o indivíduo a experimentar a relação entre falar em tons diferentes no momento em que tocavam um tambor com som afinado. Esse estudo foi realizado por um período de oito semanas com seis crianças que tinham a linguagem prejudicada entre as idades de seis e nove anos. No final do tratamento, verificaram-se melhoras significativas na articulação de frases e palavras. No

entanto, existem ainda poucos dados concretos que comprovem a eficácia da musicoterapia. Segundo Grandin e Panek (2015), no ano de 2005 foram realizados estudos com 40 indivíduos com TEA que se submeteram ao tratamento da musicoterapia por um período de dois anos. Eles apresentaram melhoras em relação à linguagem e comunicação, assim como na cognição, motricidade e comportamento.

Para Whitman (2015), a linguagem de sinais para as crianças com TEA pode ser uma das melhores formas de tratamento, dependendo de suas capacidades cognitivas, motoras e sensoriais, pois não há necessidade do uso de dispositivos físicos. Esse programa inclui também o treinamento para as pessoas que convivem com a criança com TEA. Esse autor enfatiza que a tecnologia e os avanços dos programas de computador são excelentes aliados da comunicação, pois são capazes de converter palavras impressas, imagens e outros símbolos na forma de fala (BROWN, 2014).

O Modelo Simples de Leitura (GOUGH E TUNMER, 1986) preconiza que a compreensão da leitura é ancorada em duas habilidades basilares: a de decodificar palavras escritas e a de compreender a linguagem oral. A complexa relação entre o desempenho na leitura e o desenvolvimento da linguagem é evidenciada em estudos que revelam a prevalência de déficits na compreensão da leitura de populações com distúrbios de linguagem, assim como aquelas que possuem TEA (DAVIDSON, KAUSHSANSKAYA, WEISMER, 2018).

Uma parcela significativa de pessoas com TEA não desenvolve ou não compreende, para fins comunicativos, a linguagem oral. A literatura registra, ainda, prejuízos nas habilidades fonológicas e semânticas desses indivíduos. Esses déficits associados às dificuldades em derivar significado do contexto reduzem a capacidade que esses indivíduos possuem em relação ao aprendizado de novas palavras. Ademais, a compreensão da leitura é afetada pela dificuldade de integrar informações textuais, assim como de fazer inferência, interferindo, de forma direta, na capacidade de produzir e compreender narrativas orais e escritas (WRIGHT, PRING, EBBELS, 2018).

Dentre algumas alternativas para auxiliar na leitura e linguagem das crianças com TEA destacam-se aqueles que empregaram o Reading to Engage Children with Autism in Language and Learning (RECALL), um protocolo de ensino baseado na Leitura Dialógica que emprega o uso de três estratégias interventivas: a atenção compartilhada, a pausa intencional e os recursos visuais. A primeira diz respeito a um conjunto de comentários, referentes às imagens do livro utilizadas pelo mediador durante a contação de uma história. A segunda se caracteriza pela interrupção abrupta da leitura com vistas a eluciar uma

iniciativa de resposta comunicativa da criança. A terceira estratégia incorpora recursos visuais em formato de livretos, contendo respostas possíveis às perguntas formuladas pelo mediador. Esse material é usado de forma estruturada de acordo com o tipo de resposta dada pela criança (FLEURY, 2016; GUEVARA, QUEIROZ, FLORES, 2017; QUEIROZ, 2017).

Geralmente, as mães deparam-se com uma sobrecarga de tarefas e exigências especiais que podem suscitar situações potencialmente indutoras de estresse e tensão emocional. As tarefas parentais não são compartilhadas de forma igualitária entre o casal. Este fato não emerge de ações intencionais de uma das partes, mas em função das demandas próprias do TEA e da organização familiar para atender essas demandas (GOMES, 2015).

Somadas a essas dificuldades, as pessoas com TEA também se deparam com limitações na realização de atividades diárias, como higiene e alimentação, as quais podem estar associadas aos comportamentos rígidos, agressivos ou repetitivos apresentados por eles. Em decorrência disso, a necessidade de cuidados diferenciados e a dependência dos pais e demais cuidadores é acentuada, levando a família a constantes mudanças em sua rotina a fim de adaptar às características do familiar da criança com TEA (SILVA, 2018).

Neste sentido, é imprescindível reconhecer a importância da participação de uma equipe multiprofissional atuando com a criança e sua família, utilizando recursos possíveis e podendo alcançar bons resultados nos processos de ensino e aprendizagem, das atividades de vida diárias, e a psicomotricidade como possibilidade de intervenção para o desenvolvimento integral da pessoa com TEA (SILVEIRA, 2020).

3.2 O cuidado familiar à criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA)

A família, diante de um diagnóstico de transtorno físico ou mental em seus filhos inicia um difícil processo de adaptação, sendo que muitas vezes precisa repensar a sua estrutura e forma organizacional enquanto grupo. O cuidado à criança com este transtorno exige presença constante de um cuidador, que geralmente é a mãe. As famílias podem vivenciar grandes desconfortos e sofrimentos, bem como frustrações, principalmente pelo fato de algumas dessas crianças apresentarem dificuldades para estabelecer contatos afetivos. Tais impactos são percebidos pelas pessoas mais próximas e que estão envolvidas diretamente nos seus cuidados e atividades diárias (VICENTE, 2015).

Os sinais de alteração do desenvolvimento cognitivo das crianças autistas é o primeiro indício que impulsiona os pais a procurarem ajuda de algum profissional no intuito de saber ou questionar o comportamento do filho, e assim, obter a confirmação do seu diagnóstico

(ZANON et al., 2014). É natural que as mães queiram uma resposta de por que seu filho tem TEA? Entretanto, esta patologia não possui uma etiologia claramente elucidada e comprovada, o que compromete a percepção das mães sobre este agravo (JOZÉFCZUK et al., 2017). Os pais com nível superior têm melhor acesso à informação. Eles identificam melhor seus sinais e, por conseguinte, buscam um diagnóstico da criança mais precocemente (MAIA et al., 2019). As mães têm papel fundamental na identificação do diagnóstico das crianças, pois elas geralmente têm a percepção sobre os primeiros sinais ao observar que seus filhos possuíam comportamentos diferentes das outras crianças (ONZI, GOMES, 2015).

O recebimento do diagnóstico é um momento de impacto, pois causa diversas modificações no contexto familiar, como a transfiguração das crianças com um adoecimento crônico, alterações na rotina da família, adaptação de papéis, além das consequências em nível social e financeiro (PINTO et al., 2016). A família e, principalmente as mães cuidadoras, vivem um processo de negação, luto e falta de perspectiva com relação ao desenvolvimento da criança. Certamente, a experiência de ter um filho com TEA corrobora em uma vivência mais difícil quando comparada a outras mães de filhos sem morbidades, exemplificada pelo empecilho para a vida profissional e barreira na relação mãe e filho (SILVA et al., 2017).

Assim, a partir do diagnóstico, as mães e as famílias passam por mudanças rotineiras e reflexões sobre o seu cuidar, visando sempre a aquisição de conhecimentos sobre o agravo, bem como, o repensar de estratégias para melhor acompanhar e intervir no processo de aprendizagem e interação dos seus filhos (ARAÚJO, 2020). Percebe-se como essas mães vivenciam uma perda de expectativas depositadas na criança. Quando essa nasce com alguma limitação significativa a frustração pode comprometer a percepção da mãe para com aquele filho (FERREIRA et al., 2018).

A sobrecarga materna é um processo muito comum nas rotinas dessas mulheres. O cuidado passa a determinar suas vontades, deveres e sentimentos diante da rotina e evolução do filho com TEA, independente da configuração familiar, sendo potencializado quando não há companheiros residentes na mesma casa, fazendo com o que todas as atribuições circundem a mãe (FERREIRA et al., 2018). Isso reafirma o fato da mulher como responsável pela atenção à saúde dos filhos. Elas necessitam de suporte do parceiro(a), da família ou da sociedade para a manutenção do cuidado da criança (FERREIRA et al., 2018).

A rede de suporte social é uma interligação entre elementos sociais (família, serviços de saúde, instituições) que o indivíduo tem para enfrentar algum agravo, possibilitando-se ter condições melhores de vida (ROCHA et al., 2019). Essa rede exerce função primordial na linha

de cuidado e evolução do aspecto social-interativo dessa criança, tendo em vista a importância que os indivíduos exercem sobre a construção da sua sociabilidade (ARAÚJO, 2020).

Os comentários dos outros sobre a criança atingem diretamente a mãe, pois ela reafirma para si a importância da sua proteção ao filho diante do incômodo sentido pelas outras pessoas com a presença da criança (FERREIRA M, et al., 2018). Tal situação traz para os pais uma preocupação contínua, pois os filhos são rejeitados ou minorizados a um agravo. Sua condição especial se transforma em impossibilidade de manter relações estáveis com as outras pessoas. A exclusão social vivida pelas crianças com TEA e percebidas pelos pais, causam profundo estresse emocional para a família, ao passo de se sentirem excluídas completamente da sociedade, uma vez que a criança –centro da família –é excluída, configurando um fator potencial de adoecimento mental (RIOS, 2019).

As mães relatam mudanças drásticas na sua rotina e em proporção menos acentuada na dos demais integrantes da família. Dentre os principais desafios enfrentados e que afetam a dinâmica estão: situações de vulnerabilidade social por carências econômicas; solidão nos cuidados do filho com TEA; perder ou ter de sair do emprego para cuidar da investigação diagnóstica e posteriormente dar mais atenção e estímulo a criança, acompanhar nas terapias e nas atividades de estimulação. Inicialmente, pode haver um certo desconforto ou estranhamento pelo desconhecido por parte da família, mas com diálogo e readaptações os membros podem ir se sensibilizando e adaptando as novas rotinas. Quando às maiores responsabilidades recaem sobre a mãe pode gerar nessa a percepção de desamparo e abandono (KLINGER, et al, 2020).

Os cuidados da criança com TEA devem ser estendidos a toda família, pois essa requer uma proporção maior de atenção, tolerância, persistência, disciplina e ações inovadoras, tarefas que não são de fácil execução. Outra ação comum da família é dar uma atenção maior às inadequações dos filhos e não se atentar muito aos seus potenciais. Porém, uma vez que se equilibre esse problema torna-se viável promover seus talentos e estimular as habilidades das crianças com TEA. A família que lida com essa questão deve ser acolhida, orientada para seguir linhas de tratamento sérias e não se perder em crenças errôneas, nem deixar a culpa desgastar sua energia. O cuidado com a família equivale ao cuidado com a criança com TEA, pois são acometidas de maior estresse e conflitos intrafamiliares. Nesse contexto, a criança pode sofrer crises de irritabilidade porque desconhece o que se passa a sua volta. Os familiares envolvidos devem transcender as dificuldades e equilibrar o ambiente familiar, torná-lo seguro, amistoso e estruturado para que flua uma rotina necessária à vida da criança com TEA (SANTOS, et al, 2020).

As pressões associadas à convivência com o familiar da criança com TEA levam a repercussões distintas em cada família, principalmente no tocante aos aspectos físicos e psíquicos das mães cuidadoras. No caso, as estratégias de enfrentamento podem se constituir num diferencial importante para o equilíbrio de forças no âmbito familiar, com repercussões favoráveis na qualidade de vida do principal cuidador. O reconhecimento das próprias mães de que precisam de apoio demonstra a necessidade de estas serem contempladas na linha de cuidado, por meio de um Plano Terapêutico Singular que inclua a assistência à criança e também ao seu cuidador. Esta última não deve se restringir ao fornecimento de informação sobre o transtorno ou sobre alternativas para lidar com o filho, mas também de apoio psicossocial (TALASCA, 2020).

A experiência dos familiares dessas crianças tem pontos em comum com aquela de pais e mães de filhos com outros transtornos mentais graves e persistentes, mas também várias peculiaridades. A radicalidade da recusa ao laço social e à apropriação da fala, as condutas repetitivas, associadas a outros sinais de psicopatologia severa, como automutilações, têm efeitos desagregadores no ambiente da casa, o que torna a inclusão real dos familiares no Projeto Terapêutico Singular dos filhos uma necessidade ainda mais marcante. Nesse sentido, fica claro o quanto ainda é preciso avançar na construção de redes locais potentes, que sustentem a clínica ampliada com crianças, organizando o cuidado de modo a não sobrecarregar os familiares, nem negligenciar suas necessidades (LIMA, 2020).

A relação entre esses pais e mães e seus filhos diagnosticados com TEA, inicialmente caracteriza-se por sentimentos de esgotamento, solidão, desamparo e vulnerabilidade. Porém, a exploração dos significados desse relacionamento começa a despontar novos caminhos. O ditado é caminhando que se faz o caminho simboliza perfeitamente o sentido que aponta para um com formar-se, ou seja, formar (a relação) com o outro e não pelo outro. Não há respostas conclusivas para certas questões sobre o TEA. Entretanto, os progenitores pareceram se beneficiar com uma escuta atenta direcionada a eles, e provavelmente se beneficiariam mais se pudessem compartilhar entre si as experiências (FADDA, 2019).

3.3 A enfermagem frente à criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA)

O profissional enfermeiro pode colaborar de forma positiva para o diagnóstico e acompanhamento da criança com TEA, por meio de observações comportamentais, mediante a consulta de enfermagem para analisar o crescimento e o desenvolvimento, como também, pode auxiliar os progenitores dando apoio e informando-os quanto aos desafios e

procedimentos assistenciais que os mesmos utilizarão no processo de cuidar da criança (SENA, 2015).

O diagnóstico feito nos três primeiros anos de vida é essencial para o desenvolvimento de capacidades, inclusive do desenvolvimento escolar, uma vez que abordagens terapêuticas precocemente implementadas aumentam as possibilidades de respostas positivas, devido à maior plasticidade de estruturas anátomo-neurofisiológicas do cérebro nesse período (JENDREIECK, 2014). Uma revisão integrativa, que retratou as produções científicas sobre os cuidados de enfermagem às crianças com TEA, revelou o quanto é importante o conhecimento do enfermeiro para possibilitar o reconhecimento, o mais precocemente possível, dos primeiros sinais e sintomas desse distúrbio no período de crescimento e desenvolvimento da criança (SOUSA, 2017).

É comum os profissionais sentirem-se inseguros, despreparados na avaliação dos sinais e sintomas, o que acarreta demora no diagnóstico e compromete sua identificação precoce. Isto leva a família e a criança a passarem sucessivamente por vários profissionais e instituições antes que seja constatado o TEA, retardando, desse modo, qualquer tipo de intervenção que contribua para a melhoria do crescimento e desenvolvimento da criança (JENDREIECK, 2014). Estudo evidenciou a necessidade de capacitação dos enfermeiros no que se refere ao diagnóstico, tratamento e acompanhamento da criança com TEA, bem como o reconhecimento de suas necessidades (SOUSA, 2017).

Ressalta-se que, para fornecer subsídios aos profissionais da saúde, principalmente da atenção básica, o Ministério da Saúde tem contribuído, ao publicar manuais com diretrizes e instruções que descrevem os sinais observáveis em cada fase do desenvolvimento infantil e propõe instrumentos facilitadores da avaliação e do acompanhamento do desenvolvimento, que podem ser utilizados durante as consultas, tais como: o Questionário de Desenvolvimento da Comunicação (QDC), o Modified-Checklist for Autism in Toddlers (M-Chat) e os Sinais Preaut. No entanto, nem sempre é possível verificar tais sintomas, se a criança não é conduzida à Unidade Básica de Saúde.

Geralmente, a família não percebe os sinais disfuncionais da criança nos primeiros 24 meses de vida, seja por proteção frente aos estigmas sociais, seja por negação ou desinformação, seja, em casos extremos, por negligência com a criança. O enfermeiro, ao realizar a consulta de enfermagem de forma periódica, deve avaliar e acompanhar o crescimento e desenvolvimento das menores de dois anos, a fim de planejar estratégias de atuação de acordo com as necessidades encontradas (BRASIL, 2014).

Intervir na melhoria da qualidade de vida dessa família é função do enfermeiro. A presença de estereótipos e sintomas, como alterações no padrão do sono, agitação, gritos, hetero agressividade, automutilação e falta de reciprocidade social e emocional pode levar a família, muitas vezes, a sentir-se impotente, absorvendo um elevado nível de estresse (BONIS, 2016).

Desse modo, a fim de atuar como membro da equipe multiprofissional a preparação do profissional enfermeiro para intervir junto à criança com TEA torna-se indispensável. A intervenção assertiva do enfermeiro é essencial para dar início, o quanto antes, aos cuidados que possibilitem melhor qualidade de vida à criança e sua família (NASCIMENTO, 2018). O enfermeiro, como importante ator social envolvido nesse contexto, precisa se apresentar ativamente nas discussões sobre o preconceito e a sobrecarga física e emocional que atingem mães de filhos com TEA, se apropriando de novos conhecimentos e habilidades que subsidiem e aprimorem sua prática (CUNHA, 2016).

Nos últimos 20 anos, o Brasil produziu poucos artigos sobre a assistência de enfermagem a criança com TEA, necessitando-se de mais pesquisas que abordem a assistência de enfermagem no autismo infantil. Esta realidade científica escassa é um reflexo da falta de conhecimento/preparação dos trabalhadores da saúde, podendo acarretar prejuízos aos portadores e a seus familiares. Porém, evidenciou-se que a enfermagem, pode utilizar-se de diversos campos e modalidades como forma de assistência, com uso de histórias lúdicas e jogos, para ensinar o autocuidado, atuando além das instituições de saúde, como em escolas que acolhem alunos com TEA (SOUZA,2020).

Diferentes estratégias são utilizadas no manejo dessas crianças, a fim de promover resultados bem-sucedidos no cuidado, como: intervenção musical e uso de recursos recreativos, utilizados pelos profissionais de enfermagem, para garantir e melhorar o desenvolvimento da autonomia, comunicação e mudança de comportamento por meio de interação criativa. No entanto, também foi possível identificar as barreiras que podem comprometer a qualidade e a efetividade da assistência a esse público na atenção básica, como: falta de coordenação da assistência, falta de tempo e orientações práticas, além do déficit na qualificação para o cuidado de crianças com TEA (MAGALHÃES,2020).

O enfermeiro por ser um dos profissionais envolvidos na saúde infantil desempenha seu papel nos procedimentos de triagem, designados para identificar e avaliar o desenvolvimento da criança através da consulta de crescimento e desenvolvimento infantil sendo ele um dos primeiros contatos desse paciente. Desempenha um importante papel na identificação inicial dos sinais e sintomas de risco para TEA (BORTONE, 2016).

Crianças com TEA, já nos seus primeiros meses de vida apresentam sinais e sintomas como: isolamento social, hipersensibilidade, hipoatividade, hiperatividade, irritabilidade, ecolalia, movimentos repetitivos e estereotipados, dificuldade de saírem da rotina e dificuldade de manter contato visual e gestual. Os problemas quanto as compreensões da linguagem nessas crianças são graves, devido à demora no desenvolvimento da fala. Quando começam a falar, elas fazem o uso de pronomes inadequados, suas respostas são sempre atípicas a estímulos visuais ou auditivos, pois há uma incapacidade de interação social tanto corpórea quanto verbal. Desta forma o contato com pessoas que não são do seu convívio não se estabelece somente por meio da fala. O enfermeiro deve estar atento a essas características e assim buscar formas e meios de estabelecer uma inter-relação que transmita confiança e segurança a essa criança e assim criar um vínculo com ela (BARBOSA, 2017).

De acordo com as diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com o transtorno do espectro do autismo o Ministério da Saúde preconiza que durante a consulta de enfermagem frente à criança com suspeita de TEA, o enfermeiro poderá fazer uso de alguns instrumentos para rastreamento de indicadores clínicos das alterações do desenvolvimento que sinaliza disfunções para o transtorno como: o IRDI (Indicadores Clínicos de Risco para o Desenvolvimento) e o M-Chat (Modifed Checklist for Autismo inToddlers) (ARAÚJO,2019).

O enfermeiro deve ter conhecimento teórico científico suficiente para conseguir identificar precocemente os sinais evidentes de TEA, pois sendo este o profissional que acompanha por mais tempo esse paciente, tal conhecimento tem importância significativa na investigação e na observação minuciosa diante da avaliação clínica e da assistência destinada a família e a criança,. Em relação aos cuidados com essas crianças o enfermeiro deve saber orientar os pais no que diz respeito à interação social e a prestarem os cuidados necessários no que se refere ao acompanhamento e o tratamento adequado para as crianças (SOUSA, 2017). O enfermeiro tem papel fundamental nesse processo, ele deve ter conhecimento suficiente para diferenciar o TEA de outras síndromes, saber orientar, dar apoio, estar atento aos sinais e sintomas, além de proporcionar a assistência de enfermagem às crianças e seus familiares, visando o melhor tratamento e qualidade de vida para ambos (COSTA, 2018).

A assistência de enfermagem deve levar em conta a individualidade e características peculiares de cada criança, devendo o enfermeiro estar atento às observações dos pais e ao desenvolvimento da criança, criando um vínculo e interação, a fim de alcançar maior êxito na terapia, proporcionando-lhes maior segurança. Conclui-se, portanto, que o enfermeiro, ao prestar assistência à criança com TEA, pode proporcionar segurança e tranquilidade, dando

apoio e incentivando a todos para a adesão ao tratamento, atuando também como educador, mostrando à família que sua participação no cuidado é essencial (BARBOSA,2019).

4 REFERENCIAL TEÓRICO

Neste estudo, pretende-se compreender os significados atribuídos pela família ao cuidado que prestam a crianças com Transtorno do Espectro Autista. Nesse sentido, considerou-se o Interacionismo Simbólico (IS) o referencial teórico apropriado para direcionar este estudo, pois é através do processo de interação que os seres humanos formam significados. É através dos significados que as coisas e as pessoas têm para si, que elas agem.

A expressão IS teve sua origem na Sociologia e baseou-se no pragmatismo, surgido nos Estados Unidos e na Inglaterra, no final do século XIX. Este termo foi utilizado pela primeira vez por Herbert Blumer, em 1937. Este autor aperfeiçoou e ampliou a perspectiva interacionista proposta por George Mead. Publicou, ao longo de sua vida diversos artigos acerca do tema. No entanto, foi em 1969, com a publicação de *Symbolic Interactionism: perspective and method*, que suas ideias se consolidaram, aperfeiçoando e ampliando a perspectiva interacionista proposta por Mead. Embora fiel e inteiramente coerente com o pensamento de Mead, as ideias desenvolvidas por Blumer tiveram uma versão própria sobre o assunto, a partir de sua visão. As ideias de Mead foram organizadas, editadas e publicadas após a sua morte ocorrida em 1931.

Uma de suas obras mais importantes, *Mind, Self and Society*, publicada em 1934, é considerada a bíblia do IS, na qual concebeu as ideias de sociedade, self e mente, que formam a base do pensamento interacionista (HAGUETTE, 1999). Mead e Blumer, criadores do IS, relatam que o conhecimento se processa através da interação entre os sujeitos e o ambiente. Assim, o papel social apresenta-se como fundamental para o processo de construção do conhecimento.

O IS é utilizado como referencial teórico para diversos trabalhos, cuja temática seja a interação humana. Na enfermagem, vários autores têm utilizado este referencial em seus estudos (NÖRNBERG, 2017; OLIVEIRA, 2016; PINTANEL, 2014; XAVIER, 2016). O IS visa compreender as causas da ação humana, sob o ponto de vista dos agentes das ações, permitindo, desta forma, que o pesquisador possa apreender os significados da experiência humana. Estes significados, segundo Haguette (1992), são interpretados como produtos das vivências sociais definidos na interação humana. Muitos autores não consideram o IS como uma teoria, mas como uma orientação teórica.

Constitui-se por um conjunto de ideias acerca da natureza das pessoas e da sociedade, tendo como foco principal a interação humana. É através do processo de interação que os seres humanos significam o mundo em que vivem. Esta orientação teórica enfatiza algumas premissas comuns do viver humano em sociedade e da comunicação entre as pessoas. O

comportamento humano é compreendido como uma construção que se dá no decorrer da ação. Os seres humanos são vistos como seres livres e criativos, que podem agir de modo imprevisível a cada situação vivenciada. Segundo Littlejohn (1982), as sociedades e os seres humanos são considerados como processos inseparáveis e interdependentes. Enquanto processo, não são estáticos nem mecânicos.

Para este autor, imobilizar esse processo seria a mesma coisa que perder a essência das relações que ocorrem entre o ser humano e a sociedade. Charon (1989) relata que o IS, ao invés de focalizar o ser humano em suas características de personalidade, concentra seu foco na natureza da interação, no movimento dinâmico da atividade social, acontecendo entre as pessoas e dentro delas, buscando compreender a causa da ação humana. Para o autor, a ação guia e direciona o ser humano em suas escolhas, de forma consciente, livre, mas limitada.

Para o IS, a interação social é vital no processo de convivência entre as pessoas, interferindo em suas atitudes e comportamentos, pois influenciam os valores e os significados que as pessoas têm sobre a vida em comunidade. Sob esta perspectiva, o comportamento humano é construído pela pessoa no decorrer da ação. Não é algo puramente reativo, de um modo mecanicista. É resultado dos significados que as pessoas atribuem às coisas e das influências que sofrem ao longo da vida, a partir de suas interações.

Segundo Ribeiro (1999), no IS, os sujeitos agem de acordo com os significados interativos das situações, segundo seu próprio entendimento, explicando que tal interação pode ocorrer a partir do sujeito, consigo mesmo e, também, entre ele e o outro sujeito. Para o IS, a interação social é vital no processo da convivialidade. Ela participa das atitudes e comportamentos humanos e dos valores e significados que as pessoas têm sobre a vida em comunidade. A interação simbólica mediatiza o processo de formação do comportamento e da conduta individual e coletiva do ser humano, na convivência em grupos sociais.

O IS estuda os aspectos comportamentais e os interacionais. O centro da observação está na interação, uma vez que está presente tanto no comportamento verbal como no não-verbal de um evento ou situação. A análise da interação inclui as auto-definições dos participantes e os significados que compartilham, ou seja, o significado através da ação (YOSHIOKA, 1996, p. 7). Para Haguette (1992), a socialização dos seres humanos se dá a partir da interação simbólica, onde é definido, interpretado e entendido o significado das ações das pessoas no convívio social. Os significados são selecionados, confirmados, reagrupados e transformados pelos seres humanos, com base no contexto ou situação em que vivem e esses fatores encaminham e direcionam as ações humanas.

As IDEIAS desenvolvidas por Mead foram particularmente importantes para o IS. Ao expor esta perspectiva teórica, Haguette (1999) ressalta que o ser humano é capaz de formar os seus objetos e pode, através das atividades, estabelecer seu ambiente e os objetos sociais que dele fazem parte. Os primeiros interacionistas enfatizaram o “papel do símbolo e do significado compartilhado, como fator aglutinante na sociedade (...) e sustentavam que o comportamento da pessoa não podia ser estudado independentemente do contexto em que o comportamento ocorria e da percepção que ela tinha do seu ambiente” (LITTLEJOHN, 1982, p.66).

Blumer (1969) vê o significado como surgindo no processo de interação entre os seres humanos, na maneira como o ser humano age com o outro em relação a uma determinada coisa. O autor entende que o significado formado no contexto social envolve um processo de interpretação que tem dois passos distintos. Primeiro, o ator indica para si mesmo as coisas que possuem significado, um processo no qual ele está interagindo ou comunicando-se consigo mesmo. Segundo, o ator seleciona, checa, suspende, reagrupa e transforma os significados à luz da situação, na qual ele está colocado e da direção de sua ação.

Assim, a interpretação é considerada como um processo formativo, no qual os significados são utilizados para dirigir as ações. O foco do IS está na geração do significado, no processo pelo qual o significado é construído através da interação (KLEIN e WHITE, 1996). No IS, os significados são considerados produtos sociais, como criações formadas dentro e através das atividades das pessoas, à medida que elas interagem. Na interação simbólica, a vida do grupo humano é um processo pelo qual as pessoas formam, sustentam e transformam os objetos de seu mundo, de acordo com os significados que dão aos objetos. Os objetos podem passar por mudanças nos seus significados.

A vida e a ação das pessoas mudam com as mudanças em seu mundo de objetos. Com a morte de Mead, em 1931, o desenvolvimento do IS foi dividido em dois períodos. No primeiro, denominado de tradição oral, grande parte das ideias foram sustentadas e transmitidas oralmente por seus criadores, principalmente por Mead. Nos anos que se seguiram, outros pesquisadores contribuíram para o desenvolvimento desta perspectiva teórica, em diferentes variações, formando duas escolas.

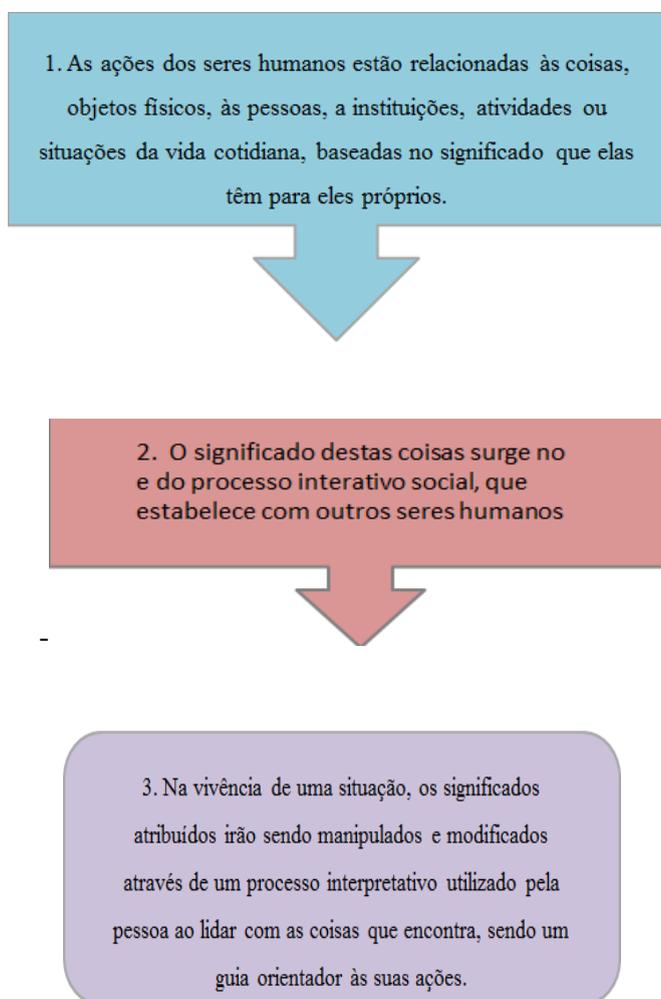
A Escola de Iowa, que tem como seu fundador Manford Kuhn, que acreditava na operacionalização dos conceitos para o estudo científico da interação, e a Escola de Chicago, liderada por Herbert Blumer, um sociólogo e devotado discípulo de Mead, que deu continuidade à tradição do primeiro período (LITTLEJOHN, 1982; BURR et. al, 1979).

4.1. Pressupostos do IS

Pressupostos são as crenças que fundamentam a elaboração do referencial teórico. Os fundamentos do IS propostos por Blumer (1969) estão baseados em três premissas e nas IDEIAS básicas ou root images como ele preferiu chamá-las.

As três premissas:

Figura 1- Premissas do Interacionismo Simbólico



No processo interpretativo da interação social, primeiramente há um momento em que a pessoa interage consigo mesma, indicando para si as coisas significativas. Depois a pessoa seleciona, suspende, reagrupa e transforma esses significados à luz da situação que está colocada, sendo utilizados como guias da ação. As ideias básicas do IS, para Charon (1989), baseado em Mead e Blumer são:

1 - O ser humano é um ser ativo, de interação, enquanto as sociedades são compostas de indivíduos que interagem. A dinamicidade nas interações implica a consideração ao outro, levando-o a agir, perceber, interpretar e ter uma nova ação.

2 - O ser humano é compreendido como agindo no presente, influenciado não pelo que aconteceu no passado, mas pelo que está acontecendo agora. O passado entra em ação, quando o relembramos e o aplicamos no presente.

3 - Interação é o que ocorre entre indivíduos, mas também o que acontece com cada indivíduo. Na situação em que os seres humanos estão inseridos, agem num mundo definido por eles e de acordo com essa definição.

4 - O IS descreve o ser humano como um ser consciente, imprevisível e ativo, tendo liberdade de fazer escolhas, conforme a percepção e definição de mundo. A conscientização dessas escolhas pessoais e dos outros envolve a avaliação das ações, tornando-se uma orientação para o seu viver e para a sua vida.

4.2- Conceitos do IS:

De acordo com Abbagnano (2012) conceito tem origem no latim “conceptus” (do verbo concipere) que significa "coisa concebida" ou "formada na mente" [...]. Conceito que pode ser uma ideia, juízo ou opinião filosófica do pesquisador [...]. Conceito pode ser processo que torne possível a descrição, a classificação e a previsão dos objetos cognoscíveis, a partir dos elementos básicos de uma teoria.

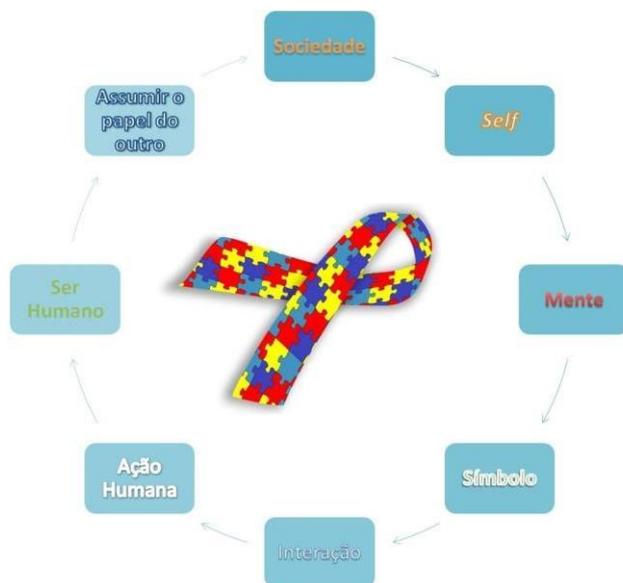


FIGURA 2 – Conceitos do Interacionismo Simbólico

4.2.1 Sociedade: De acordo com Mead, toda a atividade grupal se baseia no comportamento cooperativo. A sociedade, para o IS, é um processo dinâmico entre o ser humano e o grupo social. A associação humana surge somente, quando cada agente social percebe a intenção dos atos do outro e, então, contrói sua própria resposta baseado naquela intenção. Estas intenções são transmitidas através de gestos que se tornam simbólicos, isto é, passíveis de serem interpretados. Segundo Haguette (1992), para o IS, a sociedade humana se funda, pois, na base do consenso, de sentidos compartilhados, sob a forma de compreensões e expectativas comuns.

Charon (1989) define a sociedade como uma forma de vida em grupo, em que os indivíduos interagem, assumem o papel do outro, interpretando a sua ação. Assim, pode fazer ajustes nos seus atos, controlando-se, dirigindo-se e partilhando perspectivas. A sociedade humana é feita de indivíduos que têm “selves” (isto é, que fazem indicações para si mesmos); que a ação individual é uma construção e não um dado, erigida pelo indivíduo através da percepção (noting) e interpretação das características das situações nas quais ele atua; que a ação grupal ou coletiva consiste do alinhamento de ações individuais trazidas pelas interpretações que os indivíduos alocam às ações dos outros ou consideram em termos da ação de cada um (BLUMER, 1969, p. 82).

Para Blumer (1969), a sociedade humana deve ser vista como consistindo de pessoas em ação e a vida da sociedade deve ser vista como consistindo de suas ações. É através deste processo de constante atividade que estruturas e organizações são estabelecidas. Logo, a vida do grupo necessariamente pressupõe a interação entre os membros do grupo. Assim, a sociedade consiste de indivíduos interagindo uns com os outros. Num processo cooperativo, no viver em sociedade, apreende-se a ideia de interdependência, existente na ação dos indivíduos juntos, e há ajuda mútua para resolver os problemas enfrentados.

Na sociedade, os símbolos usados possuem um significado compartilhado. A relação dos seres humanos entre si permite o compartilhar de experiências, no desenvolvimento de habilidades para responder ao outro e a si mesmo. Assim, a sociedade nasce através dos símbolos significantes dos seres humanos, no grupo (HAGUETTE, 1999; LITTELEJOHN, 1982). Em relação à sociedade, segundo Blumer (1969, p.50), há duas concepções centrais do IS. A primeira diz que “as pessoas, individual ou coletivamente, são preparadas para agir com base nos significados dos objetos que compreendem seu mundo”; a segunda refere que “a associação das pessoas se dá necessariamente na forma de um processo, na qual elas fazem indicações umas para as outras e interpretam essas indicações”.

O IS vê a sociedade humana como formada por pessoas empenhadas em viver. Este viver é um processo de atividade contínua, na qual os participantes desenvolvem linhas de ação nas múltiplas situações que eles se encontram, através da interação social.

4.2.2 Self: Ao afirmar que o ser humano possui um self, Mead quer enfatizar que, da mesma forma que o indivíduo age socialmente com relação a outras pessoas, ele interage socialmente consigo mesmo. Isto significa dizer que o ser humano pode tornar-se objeto de suas próprias ações. O self é formado através das definições feitas por outros, que servirão de referencial para que ele possa ver-se a si próprio e tornar-se objeto de suas próprias ações dentro da sociedade. O self é desenvolvido no processo da experiência social como resultado de suas relações neste processo. A partir da idéia de que o ser humano pode atuar em relação aos outros, ele pode fazê-lo em relação a si mesmo. Haguette (1992) relata que, para Mead, o desenvolvimento do self inicia-se em um estágio de imitação por parte da criança. Em seguida, ela passa a assumir o papel de outros em relação a si própria. É o que Mead chama de o outro generalizado ou papel coletivo, que ela adquiriu ao longo de sua associação com os outros e cujas expectativas internalizou.

Segundo Lacerda (2000), para o IS, o ser humano possui um self, que constitui um processo social analítico de dois momentos: o eu e o mim. O ato é o resultado da interação entre estes dois elementos. O primeiro representa a espontaneidade, sendo a tendência impulsiva não direcionada do indivíduo. O eu se constitui antes de ele ser submetido ao controle das definições e expectativas dos que o cercam, ele não se sujeita às regras socialmente estabelecidas e aceitas. O eu é a propulsão espontânea do ato humano. Para a autora, o mim é o self social, construído pela interação do ser humano cuja ação é guiada pelas definições e expectativas dos outros, na convivialidade. O comportamento do ser humano é um processo contínuo em que o eu é o impulso inicial e propulsor do ato, e o mim o norte que o direciona. Ritzer (1993) apud Althoff (2001) declara que, o “eu” é o aspecto imprevisível e criativo do self, conferindo certo dinamismo às situações cotidianas. O “mim” é a adoção do “outro generalizado”.

4.2.3 Mente: É através do aparato fisiológico que a gênese da mente se torna possível por meio dos processos sociais de experiências e comportamentos, dentro de uma matriz de relações sociais e interações. É a sociedade-interação social que, usando os cérebros, forma a mente. A mente, segundo Haguette (1992) baseada em Mead, enquanto processo, se manifesta sempre que o ser humano interage consigo mesmo, utilizando símbolos significantes. A mente surge do processo social em comunicação, sendo originária e fruto dele. O organismo, nesse processo social, escolhe os estímulos que lhe são relevantes para suprir suas necessidades, surgindo da

interação com os outros, sendo dependente do self e dos símbolos. Toda a ação interativa simbólica em relação ao self é ação da mente. Segundo Mead (1972), a conduta mentalmente controlada é possível pela simbolização, a partir da indicação feita pelo ser humano a si mesmo e aos outros, em determinada situação. A mente é a ação simbólica que utiliza símbolos e os dirige em relação ao self.

4.2.4 Ação Humana: A ação humana é entendida como um processo contínuo de tomada de decisões, resultante das formas como o ser humano percebe e interpreta o mundo. Ele investiga o significado das ações e dos atos de outras pessoas e, a partir disso, define o curso de sua ação, fundamentada na sua interpretação. Dessa maneira, numa interação consigo mesmo e com os outros o ser humano é chamado a agir, construindo a sua ação. O ser humano age baseado nas coisas que ele observa, interpreta e estabelece no chamado processo de interação interpretativa (BLUMER, 1969). Littlejohn (1982, p.68-69) refere que, os principais conceitos da obra de George H. Mead, sociedade, self e mente, não são categorias distintas, mas “ênfases diferentes sobre o mesmo processo: o ato social”. O autor declara ainda que, Mead considera o ato social “ como a unidade básica de análise (...), uma relação triádica que consiste num gesto inicial de um indivíduo (encoberta ou abertamente), e uma resultante do ato, a qual é percebida ou imaginada por ambas as partes na interação”.

Blumer (1969) declara que para o estudo da ação social, as quatro concepções centrais do IS são:

- 1- As pessoas, individual ou coletivamente, são preparadas para agir com base nos significados dos objetos que compreendem seu mundo;
- 2- A associação das pessoas se dá necessariamente na forma de um processo no qual elas fazem indicações umas para as outras e interpretam estas indicações;
- 3- Os atos sociais, sejam individuais ou coletivos, são construídos através de um processo, no qual os atores percebem, interpretam e avaliam as situações as quais os confrontam;
- 4- As complexas interconexões dos atos que compreendem organização, instituições, divisão de trabalho e redes de interdependência são questões que se movem e não questões estáticas.

Blumer (1969) relata que ação conjunta sempre sofre um processo de formação, embora possa ser uma forma de ação social repetitiva e estabelecida. As pessoas têm um entendimento de como agir e de que como as outras pessoas agirão. Elas compartilham significados comuns e preestabelecidos do que é esperado na ação dos participantes e guiam seus comportamentos a partir destes significados. A cada nova situação vivenciada, os participantes da ação têm que construir suas linhas de ação e ajustá-las uns aos outros através de um processo de definição e

interpretação. O objeto deste estudo é o cuidado prestado pela família a sua criança hospitalizada.

Desta forma, a ação humana enfocada é o cuidado. O cuidado é um processo interativo e dinâmico de envolvimento e de co-responsabilidade entre o enfermeiro e o paciente, compartilhando conhecimentos, sentimentos, exigindo respeito à dignidade humana. Essa interação permeada pela solidariedade, que é construída, envolve atitudes éticas, sensibilidade e reciprocidade no processo do cuidado (BETTINELLI, 1998). O cuidado da família à criança hospitalizada não é neutro, nem homogêneo, mas profundamente embasado nas relações que se estabelecem com os sujeitos envolvidos no processo de cuidar.

4.2.5 Interação Social: Ao interagir, nos tornamos objetos sociais uns para os outros, utilizamos símbolos, há um direcionamento do self, ocorre a ação mental, são tomadas as decisões e compartilhamos perspectivas (constitui o guia para a realidade). Assim, definimos a realidade e a situação e assumimos o papel do outro. Para entender a natureza da interação, é preciso reconhecer a existência de todas essas atividades (CHARON, 1989). O agir do ser humano está baseado no significado que depreende da própria vivência. O ser humano manipula e modifica os significados, através do processo de interpretação, quando de sua interação com elementos significativos (BLUMER, 1969). A interação implica seres humanos agindo em relação uns aos outros.

4.2.6 Assumir o papel do outro: Compreendemos o significado das ações das outras pessoas através da interação simbólica do eu, ou seja, pela utilização da mente. A capacidade de assumir o papel do outro é considerada como condição à comunicação humana e à efetivação da interação simbólica (CHARON, 1989). O ser humano assume o papel do outro com base nas perspectivas inferidas da ação do outro, como os outros agem, imaginando-se simbolicamente em seu lugar e compartilhando de seu significado (LACERDA, 2000). Ao assumir o papel do outro, o ser humano busca compreender a ação observada e, a partir dessa observação, num processo interpretativo, estabelece a linha de sua própria ação.

4.2.7 Símbolo: Os símbolos fazem parte do pensamento e da conduta humana. O ser humano, durante suas interações, aprende e utiliza os símbolos para dar significado a si e ao outro. Segundo Bettinelli (2002), os símbolos são desenvolvidos pelo ser humano no meio social em que vive, sendo constituinte dos valores individuais e coletivos da cultura do grupo a que pertence. Os símbolos pertencem à categoria de objetos sociais, utilizados nas representações de alguma coisa que tem um significado para os indivíduos como ser particular e social. Nitschke (1999), ao falar sobre os símbolos, diz que se referem a todo o mundo de significados

compartilhados que, junto com as fantasias, ideias, valores e princípios, integram o imaginário e o mundo imaginável, nesta sociedade de imagem.

4.2.8 Ser Humano: Mead achava que deveríamos considerar o ser humano como parte da natureza e em constante mudança. Relacionado ao pensamento evolucionista, o ser humano possui a capacidade de raciocinar e de se comunicar simbolicamente consigo mesmo e com os outros. Assim, no pensamento de Mead, o ser humano é o único capaz de entender, alterar e ajustar-se à natureza, através da construção, invenção e descoberta. Porém, Mead não concordava com a ideia de considerar o comportamento como somente aquilo que podia ser visto. Ele acreditava que, sem o entendimento da mente, sociedade e self, o comportamento humano não poderia ser entendido pelo o que ele é. Mead se considerava um behaviorista social, interessado no ato social (CHARON, 1989).

Sob a perspectiva interacionista, o ser humano é visto como um organismo que responde a outros, não somente no nível não-simbólico, mas faz e interpreta as indicações de outros. O ser humano possui um self, que significa ser um objeto da sua própria ação. Ele é um objeto para si mesmo, age e guia as suas ações em direção a outros, com base no tipo de objeto que ele é para si mesmo. O objeto do self emerge do processo de interação social. Na abordagem do self, Blumer (1969) faz referência às ideias de Mead, o qual destaca que, para se tornar um objeto para si mesmo, uma pessoa tem de ver-se a partir de fora. Podemos fazer isso nos colocando na posição do outro e vendo ou agindo em direção a nós mesmos, a partir dessa posição. Nós formamos os objetos de nós mesmos, através de um processo de tomada de papéis.

No IS, o ser humano é visto como um organismo social que se engaja em interação consigo mesmo, ao fazer indicações para si e responder a estas indicações. Em virtude de se engajar em auto-interação, o ser humano coloca-se em uma situação diferente com o seu ambiente. Ele é um organismo atuante, em vez de meramente responder a atuação de algum fator, na sua organização. Para o IS o ser humano é um ator no mundo. Como ator, ele define o mundo no qual age, envolvendo escolhas conscientes, avalia as ações e direciona a ele mesmo (Charon, 1989).

O ser humano vive em um mundo simbólico. Para entender seu comportamento devemos entender o significado que tem uma ação para ele. O ser humano define o significado do contexto e da situação em que ele se encontra. Neste estudo, o ser humano é visto como um ser social que atribui significados às experiências que vivencia e que, através destes significados, dirige seus atos e

a sua vida, influenciando e sendo influenciado pelos outros seres humanos com os quais interage. Assim, o ser humano família cuida baseado nos significados que atribui ao cuidado.

Significados estes atribuídos através das suas experiências anteriores no cuidar e ser cuidado por outros seres humanos (familiares e sociedade).

5 REFERENCIAL METODOLÓGICO

O cuidado familiar à criança com TEA depende das interações que ocorrem no interior da família. O objetivo do estudo foi compreender os significados que a família atribui ao cuidado prestado à criança com TEA, portanto optou-se por realizar um estudo de caráter qualitativo. A opção pela Grounded Theory (GT) possibilitou explorar a riqueza e a diversidade desta experiência humana, como assinalam Streubert e Carpenter (1995), permitindo gerar um conhecimento sobre a família, um campo cada vez mais do interesse na área da enfermagem.

A GT pode levar ao entendimento deste fenômeno com base na observação no cenário social, coletando e analisando sucessivamente informações, por meio de abordagem indutiva e dedutiva, até o alcance do desenho de um modelo teórico explicativo do fenômeno em questão. Esta modalidade de pesquisa leva a construção de um modelo teórico, que possa auxiliar no planejamento de estratégias propositalmente desenhadas para o auxílio do manejo e enfrentamento das famílias de crianças com TEA.

Esta modalidade de pesquisa permitirá a construção de um modelo teórico, de forma a contribuir na construção de estratégias que melhorem nossa performance junto às famílias com as quais interagimos em nosso cotidiano de trabalho. A seguir será apresentado o método utilizado para a operacionalização do estudo.

5.1 A teoria fundamentada nos dados: GROUNDED THEORY

No Brasil a GT é identificada como Teoria Fundamentada nos Dados (TFD). A TFD foi desenvolvida por dois sociólogos, Barney Glaser e Anselm Strauss. Embora cada um deles viesse de uma tradição filosófica e de pesquisa diferente, suas respectivas contribuições foram igualmente importantes. Strauss formou-se na Universidade of Chicago, que possui um longo histórico e uma tradição forte em pesquisa qualitativa, ele foi fortemente influenciado por textos interacionistas e pragmáticos. As contribuições dessa formação para sua parte no desenvolvimento deste método foram: (a) a necessidade de sair a campo para descobrir o que realmente está acontecendo. (b) a relevância da teoria, baseada em dados, para o desenvolvimento de uma disciplina e como base para ação social; (c) a complexidade e a variabilidade dos fenômenos e das ações humanas; (d) a crença de que as pessoas são atores que assumem um papel ativo para responder a situações problemáticas; (e) a percepção de que as pessoas agem com base em significados; (f) o entendimento de que o significado é definido

e redefinido através da interação; (g) sensibilidade para a natureza evolutiva e reveladora dos fatos (processo); e (h) consciência das inter – relações entre condições (estruturas), ação (processo) e consequência (STRAUSS, 2008)

Glaser formou-se na Columbia University posteriormente, quando fazia análise quantitativa, ele viu a necessidade de fazer comparações entre dados para identificar, desenvolver e relacionar conceitos. A tradição da Columbia também enfatizou a pesquisa empírica em conjunto com o desenvolvimento da teoria. Tanto a tradição de Chicago como a de Columbia eram voltadas para a produção de pesquisa que pudesse ser usada por públicos profissionais e leigos. Ao iniciarem seus trabalhos na Universidade da Califórnia, em São Francisco, Glaser e Strauss ajudaram os estudantes de enfermagem a guiar suas pesquisas.

Um dos primeiros projetos relacionado com a morte de pacientes nos hospitais resultou em duas monografias sobre o tema: Awareness of dying e Time for dying. Com a experiência obtida nos estudos desenvolvidos e como uma alternativa às formas de análise realizadas na época, os pesquisadores passaram a desenvolver uma nova abordagem para a investigação científica, denominada Teoria Fundamentada nos Dados. Assim, emergiu um novo método de técnicas de análise dos dados qualitativos, com características que o distingue de outros métodos, dando ênfase ao desenvolvimento de teoria. Este modelo foi primeiramente publicado, em 1967, no livro *The Discovery of GT*. Desde a sua publicação, as técnicas para o desenvolvimento da TFD têm sido refinadas pelos autores, sozinhos (Glaser,1978) ou com colaboradores (Strauss e Corbin, 1990,1994), além de outros pesquisadores (Clarke,1997, Charmaz, 1997).

A TFD tem suas raízes nos pressupostos do IS, tendo como objetivo captar aspectos intersubjetivos das experiências sociais do ser humano. Segundo Lowenberg (1994), ela é um tipo de pesquisa situada como uma variante, dentro do interacionismo simbólico. Segundo a perspectiva interacionista, a TFD está voltada para o conhecimento da percepção ou do significado, que determinada situação ou objeto tem para o outro.

Santos et al (2016) relataram que a TFD tem ganhado destaque como método que possibilita a compreensão das experiências, dos significados e das interações entre sujeitos inseridos em um determinado contexto. Para isso, a construção da teoria requer a interação entre o fazer induções (do específico para o amplo) para produzir conceitos a partir dos dados, e o fazer deduções (do amplo para o específico) para gerar hipóteses sobre as relações entre os conceitos derivados dos dados, a partir da interpretação.

A TFD trata-se do modo de construir indutivamente uma teoria assentada nos dados através de uma análise qualitativa destes e que, agregada ou relacionada a outras teorias, poderá

acrescentar e trazer novos conhecimentos à área do fenômeno estudado. Seu objetivo não é rechaçar ou provar, mas sim acrescentar novas perspectivas ao entendimento do fenômeno. Strauss e Corbin (1990) dizem que todos os procedimentos da TFD têm o objetivo de identificar, desenvolver e relacionar conceitos.

As teorias geradas podem ser formais ou substantivas, sendo que estas são desenvolvidas em áreas de pesquisa empírica. As formais existem no nível conceptual de interrogação, explicando um processo que transcende e deriva de várias teorias substantivas. Este método tem como propósito gerar teoria substantiva que possa ser desenvolvida dentro de uma investigação sociológica substantiva ou empírica. O conhecimento é construído a partir da interação social, de informações e compreensão da atividade e das ações humanas. Segundo Hutchinson (1993), no atual estágio de desenvolvimento de teorias de enfermagem, há poucas teorias substantivas que explicam o mundo da vida diária dos pacientes e das famílias. Para a autora, a TFD possibilita estudar a riqueza e a diversidade da experiência humana e gerar uma teoria que pode ser utilizada para entender a realidade. O processo social presente nas interações humanas tem sido o foco explorado por este método.

Os pressupostos para a utilização dessa teoria, segundo Glaser e Strauss (1967), são os seguintes:

- a) toda a experiência humana é um processo que se encontra em constante evolução;
- b) a construção da teoria inclui abordagem dedutiva e indutiva;
- c) devem existir vários grupos amostrais, os quais são comparados entre si, ao longo do estudo, e darão origem aos conceitos da amostragem e à saturação categorial.

Glaser e Strauss (1967) ressaltaram a importância de que a coleta de dados e de informações, junto aos sujeitos pesquisados, seja feita em situações e com características diferentes, pois isso possibilitará a análise e interpretação sistemática comparativa dos dados, de forma mais profunda e rica. Esses autores sugeriram alguns estágios que facilitam a comparação constante dos dados:

- estabelecer categorias baseadas na semelhança dos conteúdos e na diferença destes com as categorias, o que irá ajudar na elucidação das propriedades teóricas das categorias;
- comparar o incidente em cada categoria, com as dimensões da categoria, para a compreensão de um todo bastante identificado, que possa refletir e mostrar as relações das dimensões das categorias;
- examinar cada categoria e suas propriedades, para que possam ser reduzidas ou agrupadas e, a partir disso, buscar a saturação teórica do conteúdo dos dados. No momento em que se percebe a repetição das informações, a amostra do grupo é considerada completa;

□ realizar a primeira amostra teórica, de forma sequencial e não paralela. Após a análise desta amostra, partir para a busca de outra. O método de análise indicado para essa teoria é o da comparação constante de dados.

Assim a coleta e a análise dos dados são feitas de maneira simultânea, este é um aspecto vital na condução da pesquisa, pois a comparação constante dos dados é utilizada para elaborar e aperfeiçoar, teoricamente, as categorias, elucidadas a partir dos dados, são constantemente comparadas aos dados obtidos bem no início da coleta dos dados, de modo que os elementos comuns e variações podem ser determinados. Enquanto ocorre a coleta dos dados, o interrogatório torna-se cada vez mais centrado nas preocupações teóricas emergentes (POLIT e HUNGLER, 1995, p. 276). Para Glaser e Strauss (1967), a análise comparativa dos dados tem como base os seguintes componentes: conhecimento do ambiente, codificação dos dados, formação das categorias, redução do número de categorias ou novos agrupamentos, identificação da categoria central, modificação e integração das categorias.

Nessa modalidade de pesquisa fundamentada nos dados, o pesquisador tem um trabalho sistemático intenso. Ela requer também uma **sensibilidade teórica** bastante aguçada, para captar uma grande variedade de informações, que irão facilitar a compreensão dos fenômenos existentes no local do estudo. Os procedimentos utilizados nessa teoria, para desenvolver e relacionar conceitos, requerem que os dados sejam olhados com perspicácia, imaginação, aspectos estes que fazem parte da sensibilidade teórica. Quanto a esta, decorre da experiência pessoal e profissional, com um embasamento consistente na literatura, que pode ampliar a percepção, compreensão e interpretação dos dados dos participantes da pesquisa, sobre o fenômeno estudado. É um atributo em que o pesquisador terá insights, isto é, habilidade de dar significado aos dados, capacidade de compreender os eventos e de separar o que é pertinente do que não é para o estudo proposto.

A receptividade do pesquisador deve ir além dos dados em si, pois, muitas vezes, novas situações e novas ideias poderão estar nas entrelinhas. Essa sensibilidade aos dados também requer que se registrem todos os eventos e acontecimentos observados no contexto estudado. O pesquisador deve reconhecer as tendências dos participantes da pesquisa, ter capacidade de análise situacional e fazer uma leitura do contexto organizacional, impedindo algum viés possível no estudo. O investigador é parte integrante do processo de pesquisa, devendo ter habilidades próprias e reconhecer o seu papel neste tipo de investigação científica.

É fundamental que o pesquisador tenha um bom conhecimento da metodologia a ser aplicada. Isso favorecerá que ele tenha maior habilidade de análise dos dados encontrados. Outro aspecto que deve ser considerado, já falado anteriormente, é que o pesquisador tenha o

menor número possível de ideias pré-concebidas, ao iniciar o estudo. Evidentemente que poderá ter uma hipótese prévia e uma pergunta norteadora do problema da pesquisa, para guiar o início dos trabalhos.

Segundo Lacerda (2000), os conceitos são a base de análise dessa metodologia. Os procedimentos utilizados buscam identificá-los, fazendo o desenvolvimento dos mesmos e relacionando-os, para que haja relevância teórica comprovada. Precisam ser significativos e estar repetidas vezes presentes nos procedimentos de codificação para se transformarem em categorias. Conforme Glaser e Strauss (1967), a amostra teórica é o processo de coleta de dados para gerar teoria. Há a coleta, codificação e análise dos dados, e decisão sobre que dados coletará sucessivamente. O objetivo dessa amostra é apontar os eventos que sejam indicativos de categorias.

A coleta de dados é efetuada até acontecer a **saturação teórica**, ou seja, até ocorrer a repetição e ausência de dados novos. Essa amostragem é fundamental para iniciar o processo que vai gerar uma teoria, que determina e controla onde será feita a próxima coleta, e a posterior codificação e análise dos dados. O objetivo da amostragem teórica é apontar eventos que são indicativos de categorias. O interesse está na coleta de dados sobre o que os participantes do estudo fazem, em termos de ação e interação no cuidado. Essa coleta será desenvolvida até acontecer a saturação teórica, ou seja, a repetição ou ausência de dados novos. Decide-se então, pelos incidentes que deverão ser coletados no próximo passo e onde é possível encontrá-los, para ser desenvolvida a teoria. Busca-se o incidente e não as pessoas em si (STRAUSS e CORBIN,1991). A seguir, apresento as próximas etapas do caminho construído para a efetivação desse estudo.

6 PERCORRENDO O CAMINHO METODOLÓGICO

A seguir foi apresentado o caminho metodológico que será seguido para a operacionalização deste estudo.

6.1 Tipo de estudo

Trata-se de uma pesquisa do tipo exploratória, descritiva e explicativa, com abordagem qualitativa. A pesquisa exploratória, descritiva aborda a descrição do fenômeno investigado, possibilitando conhecer os problemas vivenciados e aprofundar seu estudo nos limites de uma realidade específica (POLIT, BECK, 2011). Visa proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo explícito ou a construir hipóteses. Envolve levantamento bibliográfico, entrevistas com pessoas que tiveram experiências práticas com o problema pesquisado e análise de exemplos que estimulem a compreensão (POLIT, BECK, 2011).

Na pesquisa descritiva objetiva-se descrever as características de determinada população ou fenômeno ou o estabelecimento de relações entre variáveis. Enfatiza mais o processo e não apenas o produto e se preocupam em retratar a perspectiva dos participantes. Neste tipo de pesquisa é privilegiada a lógica ou o raciocínio indutivo (POLIT, BECK, 2011).

A abordagem qualitativa visa buscar respostas e entendimento sobre as coisas dadas. Como método, fundamenta-se em dados coletados nas interações interpessoais, na participação das situações e contextos dos informantes, analisadas a partir das perspectivas e experiências dos sujeitos, e da significação/sentido que estes dão a estas experiências ou a seus próprios atos. O pesquisador participa, compreende e interpreta. Ao invés de buscar explicações com poder generalizante, procura conhecer o objeto ou fenômeno em suas particularidades, nunca desvinculado de seu contexto real e social (POLIT, BECK, 2011).

A pesquisa qualitativa possibilita explorar a riqueza e a diversidade das experiências humanas, como assinalam Strauss e Corbin (2008), permitindo gerar um conhecimento da metodologia e permitir o desenvolvimento, de forma indutiva, de um conhecimento ainda pouco explorado, a partir da própria realidade das famílias, um campo cada vez mais do interesse na enfermagem. É explicativa por identificar os fatores que determinam ou que contribuem para a ocorrência dos fenômenos, no intuito de aprofundar o conhecimento de uma dada realidade. Sua contribuição é significativa, dada a sua aplicação prática em explicar

os fenômenos em estudo, além de identificar fatores que determinam um fenômeno detalhadamente descrito (POLIT, BECK, 2011).

A pesquisa explicativa registra fatos, analisa-os, interpreta-os e identifica suas causas. Essa prática visa ampliar generalizações, definir leis mais amplas, estruturar e definir modelos teóricos, relacionar hipóteses em uma visão mais unitária do universo ou âmbito produtivo em geral e gerar hipóteses ou ideias por força de dedução lógica. A pesquisa explicativa exige maior investimento em síntese, teorização e reflexão a partir do objeto de estudo. Visa identificar os fatores que contribuem para a ocorrência dos fenômenos ou variáveis que afetam o processo (POLIT, BECK, 2011).

6.2 Cenário do estudo

O estudo foi desenvolvido na cidade de Rio Grande/RS, na Escola Municipal de Educação Especial Maria Lucia Luzzardi. A Escola Municipal de Educação Especial Maria Lucia Luzzardi foi sonhada por um grupo de pais, professores e técnicos, para que crianças, adolescentes e adultos autistas tivessem um lugar para serem trabalhados. A escola tem como objetivo proporcionar ao educando a formação necessária para o desenvolvimento de suas potencialidades como elemento de autorrealização, preparando-o para que possa vencer as dificuldades do meio, lhe oportunizando, assim, uma melhor qualidade de vida.

A escola, atualmente, atende 82 alunos. As turmas são organizadas de acordo com o nível de funcionamento, idade cronológica e interesse dos estudantes, contendo, no máximo, seis alunos por grupo de atendimento, com duas professoras, devido ao nível de dificuldades e problemas de conduta dos mesmos. A escola também oferece atendimento individualizado para aqueles alunos novos ou que não possuam condições de convívio grupal, devido a sérios distúrbios de conduta, falta de tolerância, hiperatividade e funcionamento regressivo (baixo), para que, futuramente, integrem-se em um grupo.

O atendimento individual ocorre diariamente, com horário reduzido. O atendimento em grupo destina-se a alunos que apresentam condições adaptativas com tolerância ao desenvolvimento de atividades de maior duração. São trabalhadas habilidades básicas que permitam ao aluno perceber o mundo que o cerca. A escola destina-se a alunos que não apresentam habilidades para a leitura e escrita, possuindo baixo nível de funcionamento cognitivo. Em razão disso, dá-se maior ênfase para as atividades vocacionais e da vida diária.

A metodologia de ensino utilizada é baseada no Programa Teach (Tratamento e Educação para Autistas e Crianças com Déficits relacionados à Comunicação). Esse método de trabalho proporciona ao aluno uma forma de atendimento estruturado, o qual visa a diminuição

e extinção de alguns comportamentos, tais como: estereotípias motoras, hiperatividade, estereotípias verbais e isolamentos. Além disso, possibilita ao estudante sua integração na sociedade como cidadão pleno, independente da sua condição.

Os alunos participam, além das atividades em sala de aula e da recreação na pracinha, de oficinas de artesanato, artes, hora do conto, reciclagem de latas (geração de renda) e jardinagem. Os trabalhos já realizados foram expostos no Centro Municipal de Cultura, Sobrado dos Azulejos, Escola Viva, Galeria Mario Quintana (POA), Arte Estação (Cassino), museus da cidade do Rio Grande. Os alunos participam diariamente de caminhadas, Educação Física e treino para os Jogos Escolares Especiais.

O computador é usado como ferramenta de trabalho pelos alunos, mostrando-se cada vez mais efetivo na educação de pessoas com autismo. As vantagens oferecidas pelo computador na educação da pessoa com autismo são várias, entre as quais destacam-se: Ambiente estruturado; Respostas previsíveis; Organização visual; Auxílio individual.

Além da comunicação, o computador tem sido usado para ajudar na aquisição de vocabulário e na alfabetização – independente da criança ser ou não verbal –, assim como no processo de melhorar os déficits na interação social em crianças com autismo. Com a doação de netbooks, através da assessoria de informática – SMEC – os alunos desta escola usam os mesmos com o intuito de atingir os objetivos propostos. Alguns dos alunos também participam de aulas no laboratório de informática da Escola Viva (SMEC).

6.3 Participantes do Estudo

A população do estudo foi composta por 16 familiares cuidadores de crianças¹ matriculadas na Escola de Educação Especial Maria Lucia Luzzardi. Foram incluídos no estudo familiares que prestam cuidados diários à criança no domicílio e excluídos aqueles que eventualmente acompanham à criança na Escola e que não tinham acesso à internet para poder acessar o WhatsApp. O número de participantes e de grupos amostrais foi determinado pelo processo de amostragem teórica, como recomenda a TFD. Essa amostragem teórica possibilita a identificação, o desenvolvimento de conceitos pela coleta, codificação e análise dos dados. Por sua vez, o analista estabelece os tipos de dados que serão coletados e a seguir quais e

¹ Foram consideradas crianças pessoas com até doze anos de idade incompletos, segundo o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (BRASIL, 1990).

quantos deverão ser os participantes das amostras, a fim de desenvolver o modelo teórico construído (GLASER E STRAUSS, 1967).

Neste sentido, o número de participantes do estudo não foi determinado *a priori*, mas sim, definido no processo da produção dos dados empíricos, conforme o pesquisador julgar suficiente para compreender o fenômeno em estudo (MOREIRA; CALEFFE, 2008). Ainda quanto ao número de participantes Minayo (2017), pondera que em pesquisas com abordagem qualitativa o número ideal é aquele que indica as múltiplas dimensões de determinado fenômeno ou que possibilita ao pesquisador encontrar a lógica interna do seu objeto em todas as suas conexões e interconexões. Logo, a quantificação foge, inicialmente, à lógica que preside os estudos qualitativos.

Nesta conjuntura a definição do número de participantes e também da criação dos grupos amostrais foi determinado pelo processo de **amostragem teórica**, como recomendado pela *GT*, valorizando o significado dos depoimentos e a contemplação dos objetivos da pesquisa. Além disso, uma característica substancial da TFD, é que a condução metodológica processo de coleta de dados oportuniza a análise comparativa e constante desses dados. Permitindo assim, o apontamento dos eventos indicativos, da formação das categorias. E o pesquisador pode decidindo quais dados explorar e o desenvolvimento da teoria surge à medida que os dados são elucidados. A etapa de coleta de dados é efetuada até acontecer a saturação teórica, ou seja, até ocorrer a repetição ou a ausência de dados novos (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Participaram do estudo 16 familiares cuidadores de crianças com TEA. Os participantes foram distribuídos em três grupos amostrais, sendo **um formado pelos familiares de crianças de zero a quatro anos**, que é quando se dá o recebimento do diagnóstico, **um formado por familiares de crianças de cinco até oito anos** que é quando os pais conhecem o transtorno do espectro autista e se organizam para atender as necessidades das crianças, e por último um **grupo formado por familiares de crianças de nove até 12 anos incompletos** quando os pais já estão adaptados aos cuidados.

Quadro 1 – Caracterização das participantes do estudo

Grupos amostrais	Identificação	Idade	Grau de parentesco	Profissão	Renda Familiar
Grupo 1	F1	30 anos	Mãe	Autônoma	R\$ 3.000,00
	F2	26 anos	Mãe	Faxineira	R\$1.700,00
	F5	31 anos	Mãe	Do lar	R\$3.000,00
	F8	38 anos	Mãe	Nutricionista	R\$6.000,00
	F9	33 anos	Mãe	Médica	R\$ 25.000,00
	F11	38 anos	Mãe	Bancária	R\$12.000,00
	F12	31 anos	Mão	Autônomo	R\$3.500,00
	F13	36 anos	Mãe	Arquivista	R\$4.800,00
Grupo 2	F3	28 anos	Mãe	Técnica de Enfermagem	R\$2.400,00
	F10	28 anos	Mãe	Arqueóloga	R\$2.200,00
	F14	31 anos	Mãe	Corretor de imóveis	R\$6.000,00
	F15	42 anos	Mãe	Do lar	Não possui renda
Grupo 3	F4	40 anos	Mãe	Professora	R\$3.000,00
	F6	32 anos	Mãe	Do lar	R\$1.500,00
	F7	39 anos	Mãe	Estoquista	R\$2.400,00
	F16	47 anos	Mãe	Técnica em Enfermagem	R\$2.400,00

Fonte: Elaborado pela autora.

6.4 Coleta de dados

A coleta de dados da pesquisa foi realizada por meio de entrevistas em profundidade, no período de fevereiro a junho de 2021, o projeto tramitou no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Rio Grande, no período de setembro a dezembro de 2020 e foi aprovado no dia 8 de janeiro de 2021, sob o parecer número 4.493.137 número e o CAE: 39165320.1.0000.5324 (APÊNDICE B). Após a aprovação, deu-se início a coleta de dados.

O cronograma previsto para a pesquisa foi executado após o projeto ter sido APROVADO pelo Sistema CEP/CONEP com parecer número 4.493.137 e CAAE 39165320.1.0000.5324. Os dados foram coletados por entrevistas cujo instrumento foi elaborado pelas pesquisadoras deste estudo. A entrevista é reconhecida como uma técnica de qualidade para a coleta de dados. Isso se deve ao fato de que a inter-relação, as experiências cotidianas e a linguagem do senso comum no momento da entrevista é condição indispensável para o êxito da pesquisa qualitativa

(GASKEL, 2014). A entrevista (APÊNDICE A) foi realizada via videoconferência, por meio de uso de uma mídia social o *WhatsApp*, que foi gravada (consentimento para gravação) para posterior análise.

A entrevista buscou compreender o significado do processo de parto e nascimento para as mulheres puérperas. A condução da mesma é uma oportunidade positiva para o entrevistado expor as suas experiências e a falta de foco nesta etapa esconde uma parte importante da estratégia de coleta de dados nas pesquisas qualitativas (KRISTENSEN, 2015). Portanto, a técnica de entrevista em profundidade deve ser iniciada com perguntas de caráter mais concreto, fatuais e relacionadas às experiências cotidianas dos sujeitos, para gradativamente passar a perguntas que envolvam reflexões mais abstratas e julgamentos. Trata-se de uma conversa guiada pelo pesquisador que possibilita uma análise mais detalhada de uma experiência vivida (CHARMAZ, 2009).

Além disso, a formulação das questões norteadoras que fazem parte da entrevista, são criadas exatamente para irem além da espontaneidade em direção ao que, por várias razões, não é comumente dito. Com frequência, o não dito, por exemplo, uma premissa implícita que se omite, pode ser o conteúdo principal relacionado ao objeto de pesquisa (SILVA, 2005).

Ainda, os conteúdos implícitos só podem ser captados após algum tempo de diálogo com o entrevistado, porque nos minutos iniciais, há uma inibição da espontaneidade prevalecendo conteúdo do superego em relação ao ego e os conteúdos afloram. Apenas após um período de relaxamento, onde as defesas conscientes são “quebradas” é possível apreender o implícito na narrativa discursiva (SILVA, 2005). Com isso, não se pode induzir perguntas. É importante que ocorra o “discurso livre”.

Destaca-se que o pesquisador ao conduzir uma entrevista em profundidade, deve aprofundar somente a compreensão de conteúdos relativos ao fenômeno que está em foco. Portanto, entrevistas pautadas sob esta ótica podem ter duração prolongada, de uma hora ou mais. A arte do investigador consiste em não condicionar respostas, mas permitir ao entrevistado falar livremente e com isto, descobrir as tendências espontâneas em lugar de canalizá-las. Nessa forma de abordagem não se pode trabalhar ao mesmo tempo com um grande número de pessoas (SILVA, 2005).

Após autorização da Secretaria da Educação (APÊNDICE B) do município para realização do estudo na Escola a Diretora da escola realizou uma ligação telefônica com os familiares responsáveis pelas crianças, apresentando aos mesmos a autora desta tese. A mesma ligou para o familiar e apresentou a pesquisa a ser realizada, seu objetivo e metodologia. Foi agendado dia e hora para a realização da entrevista, de acordo com as possibilidades de cada

familiar. Ao término, foi realizada sua transcrição e codificação aberta e axial, para que não se perdessem detalhes que, posteriormente pudessem ser esquecidos ou mal compreendidos.

Antes de iniciarmos a entrevista, foi disponibilizado através da plataforma google forms, um link com o termo de consentimento livre e esclarecido, e somente após a leitura e concordância do familiar se deu início a entrevista. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) estava disponível antes de iniciar a entrevista e o participante “assinou” clicando em “concordo participar” (APÊNDICE C). Caso clicassem em “não participar” não se daria início à entrevista. No dia e horário combinado foi realizada a entrevista, gravada e imediatamente transcrita para análise.

As entrevistas foram gravadas, conforme autorização das participantes, e transcritas na íntegra de forma literal. Sabe-se que o tempo destinado para a condução de cada entrevista é subjetivo e não foi limitado. A média de duração das entrevistas foram de cinquenta minutos.

A condução da transcrição também oportunizou a construção de notas teóricas que, também subsidiaram a análise. Utilizou-se a elaboração dos **memos**² ou memorandos que é considerada uma etapa essencial na Grounded Theory, pois descrevem o histórico da interpretação do pesquisador e os resultados das codificações até a elaboração final da teoria. Estes, constituem-se como uma forma de registro referente à imagem visual das relações entre os conceitos e seus significados.

Ainda, quanto a realização da coleta e análise, seguiu-se às recomendações do referencial metodológico, realizando-as de forma simultânea. Portanto, após cada entrevista, procurei realizar sua transcrição, no mais breve período de tempo possível. A transcrição apresentou-se como um momento muito importante porque, ao longo desta, era possível refletir acerca dos significados que os familiares cuidadores estavam tentando expressar.

Foram elaboradas notas teóricas e notas de observação, conforme as sugestões de Schatzman e Strauss (1973). As Notas de Observação (**NO**) são os registros dos eventos experienciados, vistos e ouvidos e as Notas Teóricas (**NT**) são as análises e inferências teóricas feitas durante a coleta e a interpretação dos dados. Nos memos, registrei as indagações que precisariam ser melhor explicitadas e com mais reflexão. Estes, foram desenvolvidos durante a coleta e análise dos dados. São procedimentos registrados de análise de relatos, representando os *insights*, na formação da teoria. Foram empregados para guardar ideias sobre códigos, categorias e relações entre elas.

² Dá-se nome de **memos** às ideias emergentes dos dados que auxiliaram, posteriormente na análise destes, podem ser caracterizados como notas teóricas, metodológicas, reflexivas, de observação e outras. Possibilitam preservar as hipóteses, intuições e abstrações que emergem no processo de codificação.

6.2.5 Análise dos dados

Destaca-se que os dados foram analisados assim que foram coletados, antes de retornar a próxima coleta. Seguiu-se a orientação metodológica da GT, a qual utiliza um processo de codificação substantiva dos dados que é realizada através da codificação aberta, a codificação axial e da codificação seletiva.

O processo de análise inicial se deu por meio da **codificação aberta** dos dados, em que as falas foram minuciosamente detalhadas, através do exame de conteúdo, linha por linha, após a digitação das gravações feitas com os participantes do estudo, de forma a elaborar os códigos (unidades de análise). Esses foram agrupados em ramificações por similaridades e diferenças. Os dados foram codificados, comparados com outros dados e designados em subcategorias e categorias (GASER, STRAUSS, 1967).

Assim, na codificação aberta os dados das 16 entrevistas e outras informações observadas, foram transcritas linha por linha e iniciada a comparação e integração dos incidentes aplicáveis a cada conceito. Nesse processo, os dados foram codificados, comparados com outros dados e designados em categorias. Vários questionamentos foram formulados durante este processo, dentre outros: que categoria indica este incidente? Este dado refere-se a este estudo? O que mesmo este dado quer dizer para o objeto de estudo em questão? De que forma este dado se relaciona aos demais conceitos?

Segue a apresentação do exemplo da condução da codificação aberta:

Quadro 2 – Exemplo de codificação aberta

Entrevista: dados brutos	Códigos
<i>“Hoje as dificuldades são mínimas, mas claro que a gente tem momentos difíceis, quando ele entra em crise ele se auto agride, ele é incapaz de agredir a gente, essa auto agressão dói muito mais na gente, faz bastante tempo que não tem acontecido”</i>	<ul style="list-style-type: none">• <i>Tendo poucas dificuldades</i>• <i>Tendo dificuldade de lidar em períodos de crise</i>• <i>Agredindo a si mesmo durante a crise</i>• <i>Doendo mais na gente que nele essa autoagressão</i>• <i>Fazendo bastante tempo que não acontece</i>
<i>“Eu estudo muito sobre o assunto, estou sempre fazendo cursos, converso com os terapeutas dele para estarem me auxiliando”</i>	<ul style="list-style-type: none">• <i>Estudando muito sobre o assunto</i>• <i>Fazendo cursos</i>• <i>Conversando com os terapeutas dele</i>• <i>Pedindo auxílio dos terapeutas</i>

Fonte: Elaborado pela autora.

Após, foi realizada a **Codificação axial**, na qual se relacionaram as categorias às suas subcategorias, ao longo das linhas de suas propriedades e dimensões. Foi examinado como as categorias se cruzavam e se associavam. Assim, os dados foram agrupados de maneira nova, sendo feitas as conexões entre as categorias (STRAUSS, CORBIN, 2008)

Quadro 3 – Exemplo de codificação axial

Códigos/Componentes	Subcategoria	Categoria
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Percebendo que o filho fazia coisas e depois esquecia</i> • <i>Aprendendo a dar tchau e depois não dando mais</i> • <i>Mandando beijo e depois parando</i> • <i>Não dormindo de jeito nenhum</i> • <i>Gritando demais</i> • <i>Gritando muito, gritando desesperadamente</i> • <i>Parando de comer</i> • <i>Ficando seletivo com alimentos</i> • <i>Tendo problemas na fala</i> • <i>Enfileirando brinquedos</i> • <i>Balançando as mãos</i> • <i>Andando na ponta dos pés</i> • <i>Chorando sem motivo</i> • <i>Ficando girando na volta das cadeiras</i> • <i>Tendo dificuldade para atender ao chamado</i> • <i>Parando de balbuciar as poucas palavras que já falava</i> • <i>Notando que ele se balançava muito</i> • <i>Percebendo que ele não olhava nos olhos enquanto mamava</i> • <i>Vendo que as outras crianças olhavam para as mães durante a amamentação</i> • <i>Tendo dificuldade para atender ao chamado</i> • <i>Percebendo que ela tinha dificuldade para olhar nos olhos</i> • <i>Percebendo a rigidez de comportamento</i> • <i>Percebendo que alinhava os brinquedos</i> • <i>Manipulando os objetos de um lado para o outro</i> • <i>Brincando só de um jeito</i> • <i>Tendo dificuldade de apresentar o sorriso social</i> • <i>Pulando a fase de balbuciar</i> • <i>Começando com um comportamento estranho</i> • <i>Batendo as portas</i> • <i>Abrindo e fechando as gavetas</i> • <i>Passando muito tempo na mesma atividade</i> • <i>Tendo dificuldade de brincar com outras crianças</i> 	<p>Percebendo as características do transtorno do espectro autista</p>	<p>Descobrimo o Transtorno do Espectro Autista</p>

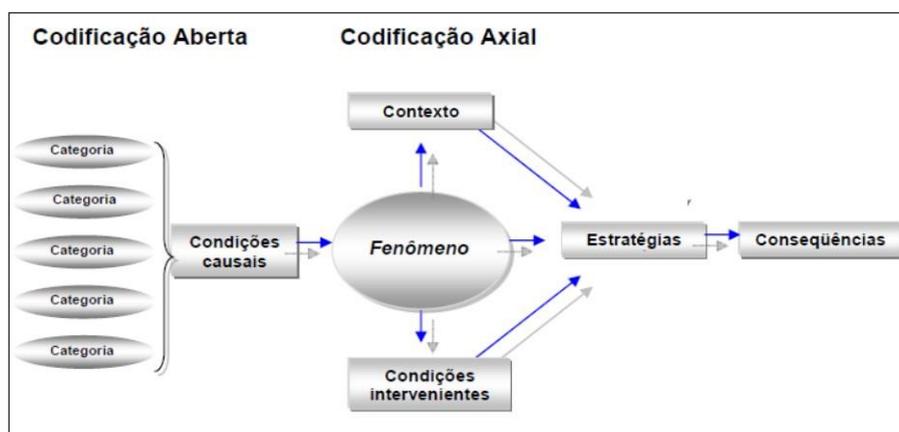
Fonte: Elaborado pela autora.

Na sequência da explanação das etapas da análise desenvolvidas, tem-se a terceira, que é conceituada como codificação **teórica** ou **seletiva**, o primeiro modelo de codificação geral que o investigador precisa ter em mente é denominado de modelo paradigmático. É estabelecido uma relação entre as categorias, envolvendo, respectivamente, **fenômeno, causa, contexto, condições intervenientes, estratégias de ação/interação e conseqüências**. É a conexão entre as categorias, que permite o desenvolvimento de uma categoria central, que engloba outras categorias, pela análise sistemática, que permite a construção da teoria (STRAUSS; CORBIN 2008). Essa incorporação dos conceitos que busca elucidar e delimitar o fenômeno central do estudo, desenvolvendo o nível máximo de abstração conceitual.

O fenômeno consiste na ideia central ou acontecimento sobre o qual o conjunto de ações/interações são dirigidas. O contexto é o específico conjunto de propriedades que dizem respeito a um fenômeno. Representa o conjunto particular de condições, dentro das quais as estratégias de ação/interação são tomadas. As estratégias de ação/interação serão planejadas para realizar ou responder a um fenômeno, são um conjunto específico de condições percebidas (STRAUSS; CORBIN, 1990).

Ainda, as condições intervenientes facilitam ou constroem as estratégias, dentro de um contexto específico. As conseqüências são os resultados atuais ou potenciais da ação/interação. Podem acontecer no presente ou no futuro. Essas conseqüências poderão tornar-se parte de condições, afetando o próximo conjunto das ações/interações. As condições causais são eventos, acontecimentos que levam à ocorrência ou ao desenvolvimento do fenômeno (STRAUSS; CORBIN, 1990).

Figura 3: Processo de desenvolvimento do modelo de paradigma



Fonte: Modelo de paradigma (LEAL, 2005).

Diagrama 1 – Processo de integração das categorias.



O fenômeno central “**Significando as experiências de familiares com o processo de cuidado a criança com TEA a partir da descoberta do diagnóstico**”, possibilitou integrar as demais categorias e subcategorias, relacioná-las de forma sistemática e significar o fenômeno do estudo em questão. Teve como condição causal a categoria formada foi: “**Descobrimo o transtorno do espectro autista**”, como contexto, formou-se a categoria: “**Sendo cuidado em diferentes contextos**”, como condições intervenientes, tem-se a categoria: “**Considerando as interveniências no processo de descoberta do diagnóstico**”. Ainda, a categoria “**Construindo estratégias para a vivenciar o processo de cuidado da criança com transtorno do espectro autista**” refere-se as estratégias de ação/interação. E a categoria, “**Aprendendo a entender o transtorno do espectro autista**” se apresentou como consequência desse processo, sendo capaz de ressignificar o cuidado as crianças com TEA a partir das suas vivências, transformações e aprendizados ao longo do processo.

O processo de análise culminou com a delimitação da teoria substantiva: “**Compreendendo às experiências dos familiares cuidadores com o processo de cuidado à criança com TEA a partir da descoberta do diagnóstico**”.

6.2.6 – Aspectos éticos

Foram respeitados os princípios éticos da pesquisa em ciências humanas e sociais, conforme a resolução 510/2016 (BRASIL, 2016). Foi solicitada autorização para realização do estudo à Secretaria Municipal de Educação do município. O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Pesquisa da Escola de Enfermagem (COMPESQ) e ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP/FURG) da Universidade Federal de Rio Grande (FURG). E somente após a avaliação e aprovação dessas esferas e recebimento do parecer com a aprovação em 8 de janeiro de 2021 que se deu início a coleta dos dados. O referido documento encontra-se no (ANEXO C)

Após a aprovação dessas instâncias se deu início a coleta de dados. Foi garantido aos participantes o respeito aos aspectos éticos envolvidos na pesquisa, como, o direito à privacidade e ao anonimato. Preocupou-se com a integridade da pesquisa ao considerar as diretrizes da mesma, tais como autonomia, dignidade, equidade, não maleficência, beneficência, da confidencialidade e da privacidade, e assegurou-se os direitos e deveres que dizem respeito às participantes da pesquisa.

Os participantes da pesquisa foram esclarecidos sobre a possibilidade de abandono da proposta em qualquer etapa do estudo, sem qualquer prejuízo, para si e foi pedido o seu consentimento para a divulgação destes dados de forma anônima. Com o compromisso ético de assegurar o sigilo das informações obtidas durante o seu desenvolvimento, as falas das famílias participantes foram identificadas pela letra F seguida do número da entrevista.

O participante da pesquisa foi respeitado em sua dignidade e autonomia. A participação foi isenta de despesas e lucros, sendo que a pesquisa envolve riscos mínimos, como desconforto emocional, angústia ou abalo sentimental, mas caso o participante fosse acometido por um deles, o pesquisador responsável garantiria assistência integral e gratuita ao participante.

7 APRESENTANDO OS RESULTADOS DO ESTUDO: COMPREENDENDO ÀS EXPERIÊNCIAS DOS FAMILIARES CUIDADORES COM O PROCESSO DE CUIDADO À CRIANÇA COM TEA A PARTIR DA DESCOBERTA DO DIAGNÓSTICO DE TEA.

7.1 Apresentando os fenômenos, categorias, subcategorias, seus componentes e códigos

O processo de análise constante dos dados, possibilitou a construção do modelo de integração ou modelo paradigmático, proposto por Strauss e Corbin (1990). Para a construção deste modelo, se estabeleceu a relação entre as categorias, os fenômenos e o tema central. A análise dos dados deste estudo mostrou que a vivência dos familiares cuidadores perpassa por um processo que engloba a descoberta do diagnóstico, a negação, e a aceitação do diagnóstico de TEA. Essa vivência exige adaptações e reorganizações, para que seja revelado o significado dessa vivência, por meio da construção de identidade individual e grupal.

O processo de descoberta do TEA adquire significado quando os familiares cuidadores compreendem o seu novo mundo, suas relações, suas atitudes e o quanto isso impacta no ambiente familiar, e seus enfrentamentos. E ainda, passam a entender suas limitações e criam estratégias para atender as suas necessidades. O plano de partida é sempre a consciência do impacto que o diagnóstico causa para a criança e para a família. E essa é despertada quando se dá a experiência de aceitação do TEA, que não é no mesmo tempo para todos os familiares. Na singularidade de cada realidade, circunda sentimentos que são revelados a partir das situações vividas, tornando-se marcantes aos familiares cuidadores.

A interação dos familiares cuidadores com pessoas, coisas, situações e consigo mesmas, atribuí significados a esta experiência. E nesse sentido, que o movimento de análise comparativa dos dados, preconizado pela Teoria Fundamentada nos Dados e o referencial teórico do Interacionismo Simbólico, permitem compreender os significados deste processo. E ainda, entender a trajetória e as estratégias utilizadas por estes familiares conduzirem suas questões que apresentam necessidade de enfrentamentos e superações. E assim, elabora-se um modelo explicativo da vivência dos familiares cuidadores no processo de descoberta do TEA.

Esse processo é velado nesse estudo por meio de etapas que se sobrepõem e se interpenetram. Nestas etapas, o familiar cuidador interage, significando suas vivências. Desta forma, o fenômeno central deste estudo foi identificado como: **Significando as experiências de familiares cuidadores com o processo de descoberta do TEA.**

As experiências desses familiares foram elucidadas nesse estudo, por meio da formação das seguintes categorias: como condição causal a categoria formada foi: **“Descobrimo o**

transtorno do espectro autista”, como contexto, formou-se a categoria: **“Sendo cuidado em diferentes contextos”**, como condições intervenientes, tem-se a categoria: **“Considerando as interveniências no processo de descoberta do diagnóstico”**. Ainda, a categoria **“Construindo estratégias para a vivenciar o processo de cuidado da criança com transtorno do espectro autista”** refere-se as estratégias de ação/interação. E a categoria, **“Aprendendo a entender o transtorno do espectro autista”** se apresentou como consequência desse processo.

A seguir, apresentaram-se as fases que demarcaram essa experiência e que representam os fenômenos deste processo com suas categorias, subcategorias, componentes e códigos que os integram. Explicar este processo é desvendar a trajetória dos familiares cuidadores no seu processo de descoberta e vivência do diagnóstico, ao construir significados que influenciaram suas ações e percepções neste período.

7.1.1 CONDIÇÕES CAUSAIS: DESCOBRINDO O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Apresenta-se a categoria **Descobrimdo o Transtorno do Espectro Autista**, referente as condições causais e ao processo de descoberta do diagnóstico de TEA na criança. Verificou-se que Descobrimdo o Transtorno do Espectro Autista se consolidou quando as famílias apresentaram ou não intercorrências na gestação; perceberam ou não as características do transtorno do espectro autista na criança e caminharam para o processo de recebimento do diagnóstico do transtorno do espectro autista.

Diagrama 2 : Condições Causais: Descobrimdo o transtorno do espectro autista

Apresentando ou não intercorrências na gestação

Apresentando intercorrências na gestação

Não apresentando intercorrências na gestação

Percebendo ou não as características do transtorno do espectro autista na criança

Apresentando características atípicas;

Apresentando características típicas de crianças “normais”;

Não percebendo as características do transtorno do espectro autista;

Tendo outro filho com transtorno do espectro autista

Caminhando para o processo do recebimento do diagnóstico do transtorno do espectro autista

Recebendo o diagnóstico do transtorno do espectro autista

Sendo impactada pelo diagnóstico

Conseguindo o diagnóstico de forma precoce

Fonte: Elaborado pela autora

Neste contexto de apresentação dos resultados do estudo, apresenta-se a visualização da construção das diferentes vivências dos familiares cuidadores em relação ao marco inicial da descoberta do diagnóstico do TEA e os significados dessa experiência.

Apresentando ou não apresentando intercorrências na gestação

Essa subcategoria é formada pelos componentes: Apresentando intercorrências na gestação e não apresentando intercorrências na gestação.

- Apresentando intercorrências na gestação

Apenas duas participantes do estudo revelaram que tiveram intercorrências durante a gestação, desde alterações que conseguiam ser resolvidas durante as consultas médicas, com mudança de hábitos ou até mesmo em alguns casos levando a uma intervenção de emergência. Uma das mães referiu ter apresentado anemia e Diabetes Gestacional. Outra que o feto entrou em sofrimento fetal e foi necessário um parto e o nascimento prematuro.

“Foi realizado o pré-natal todo certinho. Apresentei anemia e, também, Diabetes Gestacional, mas no final a diabetes já estava controlada. Ele nasceu bem, com 3570kg e 51 cm”. (F1)

“Foi realizado pré-natal pelo plano de saúde e em uma dessas consultas, na verdade no terceiro trimestre, o meu obstetra verificou que os meus exames tinham apontado um erro no resultado, comparado ao que ele me avaliava. Então, ele pediu para eu refazer esse exame. Quando eu refiz o exame, o exame apontou que o meu filho estava em sofrimento fetal. Nesse mesmo dia ele nasceu, porque pelas nossas contas ele já estava há 21 dias em estado de sofrimento fetal. Ele já nasceu nesse contexto de uma cesárea de emergência. Ele não precisou ficar na UTI, porém ficou um pouco no hospital para ganhar peso”. (F10)

Categoria: Descobrimo o transtorno do espectro autista
Subcategoria: Apresentando intercorrências na gestação
<ul style="list-style-type: none">• Apresentando anemia no pré-natal;(F1• Apresentando diabetes gestacional no pré-natal;(F1)• Estando com a diabetes controlada;(F1)• Verificando que os resultados tinham apontado um erro;(F10)• Pedindo para refazer o exame;(F10)• Apontando que o meu filho estava em sofrimento fetal;(F10)• Estando há 21 dias em estado de sofrimento fetal; (F10)• Nascendo no contexto de uma cesárea de emergência;(F10)• Ficando um pouco no hospital para ganhar peso (F10)

- Não apresentando intercorrências na gestação

Também tivemos aquelas participantes do estudo que não relataram intercorrências na gestação. Realizaram todas as consultas de pré-natal, tiveram uma gestação tranquila e inclusive, planejaram a gestação.

“Fiz o pré-natal, foram nove consultas. Foi tudo tranquilo, não tive nenhuma alteração”(F2).

“Sim, ao todo foram 15 consultas de pré-natal” (F3).

“ Sim, foi realizado o pré-natal e não tive nenhuma alteração” (F4).

“Foi realizado pré-natal com todas as consultas certas mesmo morando fora da cidade (F6).

“Foi realizado o pré-natal, até no dia do meu parto o médico que me atendeu disse que nunca tinha visto uma carteirinha tão detalhada com tanta consulta (F9).

“Sim, inclusive o meu filho foi de uma gravidez planejada (F12).

“Sim, fiz o pré-natal do meu filho. Ele foi planejado e fiz todas as consultas, foi uma gestação muito tranquila” (F14).

Categoria: Descobrimo o Transtorno do Espectro Autista
Subcategoria: Não apresentando intercorrências na gestação
<ul style="list-style-type: none">• Tendo um pré-natal tranquilo (f2)• Não tendo nenhuma alteração no pré-natal (f2)• Realizando as 15 consultas de pré-natal(f3)• Sendo realizado o pré natal (f4)• Realizando o pré-natal (f5)• Realizando o pré-natal corretamente (f6, f7, f12)• Realizando o pré-natal de forma completa (f16)• Tendo uma gravidez planejada (f12)• Tendo uma gravidez planejada (f15)• Sendo assistida por dois médicos(f13)

Percebendo as características do transtorno do espectro autista

Essa subcategoria é composta pelos componentes: Apresentando características típicas de crianças “normais”, apresentando características atípicas, não percebendo as características do transtorno do espectro autista, não entendendo sobre o autismo, tendo familiar de 1º grau com transtorno do espectro autista.

- Apresentando características típicas de crianças “normais”

O relato de três mães mostra que as crianças apresentavam características típicas, motivo pelo qual elas não desconfiaram que apresentavam algum atraso no desenvolvimento. As falas mostram que as crianças tinham um vocabulário esperado para a idade, não apresentavam seletividade alimentar e tinham interação com grupos.

“Até os dois anos, ela se alimentava bem. Ela falava algumas frases inteiras. Ela abraça, beija, olha nos olhos. Ela tem uma expressão corporal muito boa”. (F3)

“Ele mamava me olhando. Ele olhava para as câmeras nas fotos, sorria quando via outras pessoas”. (F1)

“O meu filho teve um desenvolvimento típico até bem próximo dos dois anos. Ele frequentava a escola desde os sete meses e não tinha característica alguma diferente”. (F2)

Categoria: Descobrimo o transtorno do espectro autista
Subcategoria: Apresentando características típicas de crianças “normais”
<ul style="list-style-type: none">• Não sendo nada que aparecesse nas características do bebê (F1)• Olhando para a mãe durante a amamentação (F1) / Olhando para as câmeras nas fotos (F1)• Sorrindo para outras pessoas e outros adultos (F1)• Alimentando-se bem até os dois anos (F3)• Falando algumas frases inteiras (F3)• Abraçando a gente (F3)• Beijando a gente (F3)• Tendo uma expressão corporal boa (F3)• Tendo um desenvolvimento típico até bem próximo dos dois anos (F2)• Frequentando escola desde os sete meses (F2)• Não reparando nenhuma característica diferente (F2)

- Apresentando características atípicas

Em contrapartida, algumas mães já reparavam desde cedo algumas características que demonstravam claramente um atraso no desenvolvimento da criança. Alguns acontecimentos fizeram com que os familiares começassem a desconfiar que tinha algo errado, como por exemplo a perda de habilidades que já tinham sido conquistadas, dificuldade para dormir, seletividade alimentar, não atendiam ao chamado, não obedeciam a comandos, apresentaram

regressão e atraso na fala, dificuldade de interação com outras pessoas, movimentos estereotipados, dentre outras.

“ Eu percebia que ele fazia coisas e depois esquecia. Por exemplo: Ele aprendeu a dar tchau e depois não dava mais. Ele mandava beijo e depois parou. Tudo isso com 11 meses, isso foi um sinal de alerta.” (F1)

“Ela parou de comer muita coisa. Ela passou a se alimentar só de frutas e leite” (F3).

“Quando ele tinha um ano e meio apresentava principalmente atraso de fala. Em seguida comecei a perceber outras características. As outras características que percebi foi o balançar das mãos, andar na ponta dos pés, choros e risos "sem motivo", ficar girando na volta das cadeiras, não atendia ao ser chamado pelo nome” (F4).

“Nós nos mudamos de casa e começamos a perceber algumas coisas, a primeira foi que ele parou de dormir, parou de comer também e ficou super seletivo, começou a tomar só leite. No início a gente achava que ele estava com ciúmes, pois estava perto da irmã mais nova nascer. Depois disso ele parou de falar, ele já balbuciava algumas palavras e parou completamente (F2).

“ Quando o meu filho mais velho estava com um ano e quatro meses, o irmão nasceu. Então, as pequenas palavras que ele balbuciava, ele parou de balbuciar essas palavras e nós pensamos que era algo relacionado a chegada do irmão/ ciúme. Então, a gente ficou esperando. A gente ouvia muito as pessoas falando que cada criança tem o seu tempo. Aquelas balelas que a gente sabe que é a maior besteira. Então, nós demoramos a procurar ajuda profissional”. (F8)

“Com uns nove meses eu já notei que ele tinha alguma coisa de diferente, ele se balançava muito, e eu percebi que tinha algo”. (F9)

“Ele tinha um atraso motor, com um ano. A gente colocava ele sentado e ele caía. Ele não conseguia ficar sentadinho. Isso foi uma das primeiras coisas, mas eu já percebia outras. Ele não olhava para mim enquanto mamava. Eu achava isso muito estranho, porque eu via nos consultórios as mães amamentando e as crianças olhavam bem nos olhos delas. Com isso veio a questão de atender pelo nome: eu chamava ele e ele não atendia pelo nome, isso foi uma coisa que também me chamou muita atenção”. (F10)

“ Dava para perceber que ela tinha uma rigidez no comportamento e quando ela começou a brincar também eu notei que não era essa questão de alinhar os brinquedos, mas de manipular os objetos de um lado para outro, brincava só de um jeito”. (F11)

“Quando ele não apresentou o sorriso social quando ainda era um bebê bem pequeno, e logo depois pulou a fase de balbuciar igual todo bebê faz. Neste momento sabia que algo estava estranho. Por volta de um ano e dois meses assim que aprendeu a caminhar ele começou com um comportamento estranho de bater as portas e abrir e fechar gavetas. Passava muito tempo fazendo essa mesma atividade. Não entendíamos o porquê ele gostava de fazer aquilo o tempo todo”. (F12)

“Com um ano e meio, ele parou de atender a comandos. Não olhava para a gente e parou de brincar com as outras crianças”. (F16)

Categoria: Descobrimdo o transtorno do espectro autista
Subcategoria: Apresentando características atípicas
<ul style="list-style-type: none"> • Percebendo que o filho fazia coisas e depois esquecia (F1) • Aprendendo a dar tchau e depois não dando mais (F1) • Mandando beijo e depois parando (F1) • Não dormindo de jeito nenhum (F1) • Gritando demais (F1) / Gritando muito, gritando desesperadamente (F1) • Parando de comer (f2) • Ficando seletivo com alimentos(f2) • Tendo problemas na fala(f3) • Enfileirando brinquedos(f3) / Percebendo que alinhava os brinquedos (f11) • Balançando as mãos (f4) • Andando na ponta dos pés(f4) • Chorando sem motivo (f4) • Ficando girando na volta das cadeiras (f4) • Tendo dificuldade para atender ao chamado (f4) • Parando de balbuciar as poucas palavras que já falava(f8) • Notando que ele se balançava muito (f9) • Percebendo que ele não olhava nos olhos enquanto mamava (f10) / Vendo que as outras crianças olhavam para as mães durante a amamentação (f10) • Tendo dificuldade para atender ao chamado (f10) • Percebendo que ela tinha dificuldade para olhar nos olhos (f11) • Percebendo a rigidez de comportamento (f11) • Manipulando os objetos de um lado para o outro(f11) • Brincando só de um jeito (f11) • Tendo dificuldade de apresentar o sorriso social (f12) • Pulando a fase de balbuciar (f12) • Começando com um comportamento estranho (f12) • Batendo as portas (f12) • Abrindo e fechando as gavetas (f 12)

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Passando muito tempo na mesma atividade (f12) • Tendo dificuldade de brincar com outras crianças (f16) |
|---|

- Não percebendo as características do transtorno do espectro autista

Alguns familiares relataram falta de conhecimento sobre o transtorno do espectro autista, pois relataram que não reparavam nenhum tipo de comportamento diferente. Tinham dúvidas quanto as características do autismo e alguns nunca tinham ouvido falar desta condição até receberem o diagnóstico da criança. Além disso, admitiram que tinham uma visão errônea do transtorno.

“ Eu nunca desconfiei que ela tivesse alguma característica do autismo porque eu nunca tinha ouvido falar antes. Foi só depois do diagnóstico que eu ouvi falar em autismo e como são os sinais. Mas até então eu achava que era porque ela era sozinha. Só eu e ela dentro de casa. Então, só depois que eu fui descobrir (F6).

“Na verdade eu não percebi que eram características de TEA, porque na época eu não conhecia o transtorno. Mas eu percebia que ele tinha algumas questões diferentes quando comparado com outras crianças, porque a gente acaba analisando, olhando, comparando”. (F10)

“O meu filho teve um desenvolvimento típico até bem próximo dos dois anos. Ele frequentava a escola desde os sete meses e não tinha característica alguma diferente”. (F2)

“No primeiro momento eu sabia muito pouco sobre o autismo e o pouco que eu sabia é que ele seria uma pessoa totalmente dependente e que seria incapaz de fazer uma série de coisas”. (F4)

“A gente tem uma visão errada sobre o que é o autismo. A gente acha que é aquela coisa severa. A gente não sabe que tem vários níveis”. (F8)

<p>Categoria: Descobrindo o transtorno do espectro autista</p>
<p>Subcategoria: Não percebendo as características do transtorno do espectro autista</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Tendo um desenvolvimento típico até bem próximo dos dois anos (f2) • Não reparando nenhuma característica diferente (f2) • Tendo dúvidas sobre as características do autismo (f6) • Ouvindo falar sobre o autismo somente após o diagnóstico (f6) • Achando que ele tinha características diferentes porque era sozinha (f6) • Descobrindo sobre o autismo (f6)

- Tendo dificuldades para perceber que eram características do TEA (f10)
- Percebendo algumas questões diferentes quando comparada com outras crianças (f10)
- Sabendo pouco sobre o autismo (f4)
- Tendo uma visão errada sobre o que é o autismo (f8)
- Achando que autismo era aquela coisa severa (f8)
- Entendendo que autismo tem vários níveis (f8)
- Tendo dificuldades para perceber que eram características do TEA (f10)

- Tendo outro filho com transtorno do espectro autista

Alguns participantes do estudo já esperavam o diagnóstico do TEA, pois já tinham filhos com o transtorno.

“Agora eu recebi o diagnóstico de autismo do meu filho menor. Então, é mais uma luta”. (F6)

“Nós já tínhamos dois casos na família. Um é o filho do irmão dele e o outro é uma prima adotiva. A gente já mais ou menos conhecia o que era o autismo”. (F7)

“Quando o meu filho mais velho estava com um ano e quatro meses, o irmão nasceu. Ele parou de balbuciar as poucas palavras que já falava. Nós pensamos que era algo relacionado a chegada do irmão. A gente ouvia muito as pessoas falando que cada criança tem o seu tempo. Então, nós demoramos para procurar ajuda profissional. Após fecharem o diagnóstico do nosso primeiro filho, imediatamente nós levamos o nosso filho menor, porque o caçula, além de não falar tinha estereotípias. Ficava girando no mesmo lugar ou ficava girando em torno de um objeto. Então, na semana seguinte levamos o menor que teve o mesmo diagnóstico”. (F8)

“Quando ela tinha três meses de vida, como eu já tenho outra filha com autismo, eu percebi que chamava ela e ela não me escutava. Ela parecia surda, não escutava. Nenhum barulho chamava atenção. Foi então que comecei a desconfiar”. (F15)

Categoria: Descobrimo o transtorno do espectro autista
Subcategoria: Tendo outro filho com transtorno do espectro autista
<ul style="list-style-type: none"> • Recebendo o diagnóstico de autismo do filho menor (f6) • Tendo dois casos na família (f7) • Levando o filho menor na neuropediatra (f8) • Vendo que o filho menor não falava também (f8) • Vendo que o filho menor tinha estereotípias (f8)

- Recebendo o diagnóstico do filho menor na semana seguinte (f8)
- Tendo outra filha com autismo (f15) / Esperando o diagnóstico, pois já tinha outra filha autista (f15)

Caminhando para o processo de recebimento do diagnóstico

Caminhando para o processo de recebimento do diagnóstico do transtorno do espectro autista. Essa vivência relata desde o recebimento do diagnóstico, o impacto sofrido diante da notícia, os sentimentos que predominaram naquele momento e a dificuldade para encontrar profissionais qualificados para orientações e tratamento. Essa subcategoria é formada pelos componentes: **Recebendo o diagnóstico do transtorno do espectro autista; Sendo impactado pelo diagnóstico e Conseguindo o diagnóstico precoce.**

- Recebendo o diagnóstico do transtorno do espectro autista

O momento em que os familiares começam a perceber que há algo de diferente no desenvolvimento da criança, reconhecendo um atraso neste eles procuram ajuda profissional em busca de um diagnóstico e tratamento.

“O diagnóstico só veio mesmo com três anos e um mês, mas desde sempre eu já sabia. Eu precisava muito do diagnóstico para poder marcar uma fonoaudióloga, por causa do plano de saúde. Eu precisava de um laudo”. (F1)

“Nós começamos a gravar as coisas que a gente achava que ele fazia de diferente. Nós levamos no pediatra e ele suspeitou do autismo. Nos encaminhou para um neurologista e na primeira consulta ela já confirmou que ele tinha, pois as características eram bem marcantes nele”. (F2)

“Eu, por ser mãe, eu já sentia, já sabia. Já tinha certeza que ele era autista. Eu levei no SUS e não tive resposta. Eu fui levando nos médicos e não tive resposta. Eu fui ter uma resposta quando levei em uma doutora em Pelotas que é hoje é a neurologista dele. Foi ela quem fechou o diagnóstico dele de primeira. Eu já sabia que ele era autista, já o meu marido e as outras pessoas da minha família diziam que era coisa da minha cabeça. Então, quando eu fui na consulta, fui com a minha irmã. Eu já sabia que ela ia dizer que o meu filho era autista, porque ele tinha muitas características. Ele não olhava no olho, ele não escutava quando eu chamava. Tinha muita coisa que eu via que o meu filho era diferente dos outros”. (F5)

“ Quando a médica falou que o meu filho tinha autismo, eu aceitei de boa porque eu preferia ter o diagnóstico logo para poder tratar ele corretamente. Fazer as terapias tudo certinho, do que não ter diagnóstico e eu ficar nessa ansiedade, nesse nervosismo de não saber o que é e as pessoas ficarem dizendo que era coisa da minha cabeça. O pai dele não aceitou muito no início. Hoje em dia elee todas as pessoas aceitam tranquilo”. (F5)

“Receber o diagnóstico para mim não foi fácil. Tive medo por morar longe da cidade, por me sentir excluída, porque a família não aceitou. Então, para mim foi muito difícil. Mas aos poucos eu fui vendo que tem que ser eu por ela. Enfim, somos só nós duas”. (F6)

“ Como eu tinha assistido os vídeos da Mayra Gaiato, que ela falava as características do Autismo eu comecei a ver que o meu filho tinha as características que ela estava falando. Nesse dia foi muito ruim para mim. Eu chorei muito, mais por medo do que seria dele, de como seria a vida dele. Então, quando eu recebi o diagnóstico eu não sei se eu já estava um pouco preparada sabe? Então, foi tranquilo, tranquilo não né? Então já pensamos o que poderíamos fazer para ajudar”. (F8)

“ Para mim foi tranquilo. Com nove meses eu já falava para todo mundo, para o meu marido, para os meus familiares. Só que ninguém me escutou. Foi bem difícil essa parte, ninguém escutou a mãe falando. Pedi ajuda, fui em psicóloga, fui em pediatra, só que não tive sucesso. Tive que eu pelas minhas próprias mãos e pernas ir buscar ajuda. Foi onde cheguei na clínica que meu filho é acompanhado hoje”. (F9)

“ Quando eu recebi o diagnóstico para mim foi como se tivessem me tirado o chão. O que sempre me preocupou foi o preconceito que ele poderia sofrer, porque no restante eu sabia que a gente ia se dedicar muito para conseguir fornecer as coisas para ele. O recebimento não foi tão mais horrível porque eu tive muito apoio da psicopedagoga dele. Eu me senti acolhida pela equipe que cuidava dele. Foi o que me deu forças para levantar a cabeça e fazer o que precisava ser feito. Foi difícil, mas ao mesmo tempo foi como tivessem me tirado um peso das costas, porque eu queria saber o que ele tinha, porque ele tinha muitos atrasos. Com o diagnóstico em mãos, eu poderia procurar a assistência que ele precisava. Com seis meses de terapia, eu já via alguns avanços no meu filho. Então, eu vi que por mais que fosse difícil a gente ia conseguir”. (F10)

“Para mim como mãe foi um alívio, pois saber o que ele tinha me deixava mais segura sobre qual caminho seguir. Já o pai aceitou, mas está aprendendo a lidar. A irmã de nove anos está com

problemas de comportamento devido a tantas mudanças na vida da família”. (F12)

“Foi um momento difícil para nós, mas nem tanto porque o pior a gente já tinha passado que foi a perda do irmão dele né? E a própria internação foi um dos piores momentos. Então, o diagnóstico não foi algo tão assustador”. (F13)

“Eu já imaginava. Então, na verdade foi um alívio, porque tendo o diagnóstico a gente começou a tratar ele de forma correta. Eu vinha vindo com profissionais que não compreendiam ele e deixavam o meu filho cada vez mais estressado com falas do tipo: _ Ah mãe, é falta de pulso. Tu que não sabe educar. Esse tipo de coisa que fazem aqui, infelizmente”. (F14)

“Meu filho foi diagnosticado aos quatro anos pelo médico neurologista. Ele parecia ter quadro leve de autismo quando pequeno, mas é moderado. Como eu já sabia só queria o laudo do médico. Para mim foi tranquilo, mas o meu marido até pouco tempo achava que ia passar”. (F16)

Categoria: Descobrimo o transtorno do espectro autista

Subcategoria: Caminhando para o processo de recebimento do diagnóstico do transtorno do espectro autista.

Componentes:

Recebendo o diagnóstico do transtorno do espectro autista.

- Recebendo o diagnóstico com três anos e um mês (F1)
- Precisando muito do diagnóstico para dar início ao tratamento (F1)
- Marcando uma fonoaudióloga (F1)
- Gravando coisas que a gente achava diferente (f2)
- Levando no pediatra (f2)
- Desconfiando do diagnóstico de autismo (f2)
- Recebendo o diagnóstico de autismo (f3)
- Não falando das minhas suspeitas (f3)
- Falando com o médico (f3)
- Não vendo resultado na fonoaudióloga (f3)
- Sentindo que ele tinha autismo (f5)
- Tendo certeza que ele tinha autismo (f5)
- Sabendo que ele autista (f5)
- Dizendo que era coisa da minha cabeça (f5)
- Indo na consulta com a irmã (f5)
- Sabendo que a médica ia dizer que o meu filho era autista (f5)
- Tendo muitas características do autismo (f5)
- Não olhando no olho (f5)
- Não escutando quando eu chamava (f5)
- Vendo que meu filho era diferente dos outros (f5)

- Aceitando que meu filho tinha autismo (f5)
- Preferindo ter o diagnóstico logo para poder tratar ele corretamente (f5)
- Fazendo as terapias corretamente (f5)
- Sendo difícil receber o diagnóstico (f6)
- Tendo noção que tinha que fazer algo por ela (f6)
- Recebendo o diagnóstico de autismo do filho menor (f6)
- Percebendo que vai ser mais uma luta (f6)
- Tendo que ouvir que a minha filha não tem educação (f6)
- Tendo que ouvir que a minha filha é mal criada (f6)
- Tendo que ouvir que não dou limite para a minha filha (f6)
- Tendo que ouvir de outras pessoas que a minha filha é uma coitada (f6)
- Sendo julgada pelas pessoas (f6)
- Vendo que meu filho tinha as características (f8)
- Sendo um dia muito ruim (f8)
- Pensando no que poderia fazer para ajudar (f8)
- Sendo tranquilo receber o diagnóstico (f9)
- Falando todo mundo sobre a desconfiança do autismo (f9)
- Tendo dificuldade de ser ouvida (f9)
- Pedindo ajuda (f9)
- Indo em uma psicóloga (f9)
- Indo na pediatria (f9)
- Buscando ajuda (f9)
- Chegando na clínica onde meu filho é atendido hoje (f9)
- Sendo como se tivesse tirado um peso das costas (f10)
- Querendo saber o que ele tinha, pois tinha muitos atrasos (f10)
- Podendo procurar a assistência que ele precisava com o laudo em mãos (f10)
- Vendo alguns avanços no meu filho com 6 meses de terapia (f10)
- Vendo que a gente ia conseguir por mais difícil que fosse (f10)
- Sendo um alívio (f12)
- Sabendo o que ele tinha (f12)
- Sentindo mais segura (f12)
- Aprendendo a lidar (f12)
- Tendo problemas de comportamento devido a mudanças na vida da família (f12)
- Sendo um momento difícil (f13)
- Vendo que o pior momento já tinha passado (f13)
- Percebendo que a internação foi um dos piores momentos (f13)
- Vendo que o diagnóstico não foi tão assustador assim (f13)
- Imaginando que seria autismo (f14)
- Sendo um alívio (f14)
- Começando a tratar de forma correta (f14)
- Vindo com profissionais que não compreendiam ele (f14)
- Ouvindo que era falta de pulso (f14)
- Ouvindo que eu não sabia educar (f14)
- Sendo diagnosticado com 4 anos (f16)
- Parecendo que tinha quadro leve quando era pequeno (f16)
- Percebendo que era um quadro moderado de autismo (f16)
- Sabendo que ele tinha autismo (f16)

- Querendo o laudo do médico (f16)

- Sendo impactada pelo diagnóstico

Nesse componente, os familiares cuidadores relataram como se sentiram logo após o recebimento do diagnóstico, e os diferentes sentimentos que predominaram. Alguns já estavam preparados por ter outro filho com TEA. Mas mesmo assim tiveram medo por saberem que as terapias são muito caras, medo que a criança fosse totalmente dependente e incapaz, da exclusão e do preconceito que a criança poderia sofrer. O sentimento de tristeza, desesperança, culpa e desespero também foram vivenciados. Referiram o luto pela perda do filho desejado, normal, perfeito que de repente deixou de existir, ficando no seu lugar uma criança atípica. Após o choque e o impacto inicial verificou-se que o casal buscou se apoiar e se fortalecer para o enfrentamento do diagnóstico, partindo em busca da luta diária para ajudar o filho real com TEA, pois não podiam perder tempo em buscar ajuda e iniciar rapidamente seu tratamento.

“ Eu tinha a convicção de que a minha filha era autista, mas quando o médico disse para mim, meu mundo caiu. Eu queria abrir um buraco e me enterrar dentro. Eu chorei um dia inteirinho após essa descoberta. Fiquei desesperada. No outro dia eu já levantei a cabeça, sequei as lágrimas e fui à luta. Mas não é uma tarefa fácil, muitas pessoas falam do luto que o autismo trás. Realmente, ele é um espécie de luto porque quando tu tens um filho, tu quer um mundo de oportunidades, quando se tem um filho com autismo o mundo não acaba ali. Tu vais trilhar os mesmos caminhos que tu trilha com um filho neurotípico, mas com alguns percalços na tua frente”. (F3)

“No primeiro momento foi assustador, pois eu sabia muito pouco sobre o autismo e o pouco que eu sabia é que ele seria uma pessoa totalmente dependente e que seria incapaz de fazer uma série de coisas. Parece que me foi jogado um balde de água fria. Que aquela criança que eu tinha desejado tanto não existia mais. Chorei um dia inteiro. Mas no mesmo dia me levantei e disse para mim mesma: _ Tenho que ir à luta pelo meu filho. Ele precisa de mim”. (F4)

“ Receber o diagnóstico para mim não foi fácil, por medo, por morar longe da cidade, por me sentir excluída, porque a família não aceitou. Então, para mim foi muito difícil. Mas aos poucos eu fui vendo que tem que ser eu por ela”. (F6)

“A gente já vinha se preparando, não foi fácil. Ninguém quer ter uma notícia de que seu filho não é o dito normal. Então, a gente passa por aquele luto do filho perfeito, mas foi bem rápido. Meu marido sempre muito a frente ele dizia: _Não podemos baixar a cabeça, não podemos perder tempo. Temos que iniciar logo o tratamento. E assim a gente foi caminhando até hoje”. (F7)

“ Quando eu recebi o diagnóstico, para mim foi como se tivesse me tirado o chão. O que sempre me preocupou foi o preconceito que ele poderia sofrer, porque no restante eu sabia que a gente ia se dedicar muito para conseguir fornecer as coisas para ele. Eu transito ainda meio que na fase de luto e na fase de aceitação, porque tem dias que é muito difícil”. (F10)

“ Ainda está sendo complicado. Todo dia tento achar forças e esperança para ajudar ela. Muitas noites em claro, revolta, tentando entender. Sentimento de culpa”. (F11)

“Foi muito triste, mas já esperava porque tenho uma filha autista de 14 anos. A gente sempre tinha a esperança de que essa não ia ter e ai nossa esperança morreu”. (F15)

Categoria: Descobririndo o transtorno do espectro autista

Subcategoria: Caminhando para o processo de recebimento do diagnóstico do transtorno do espectro autista.

Componentes:

Sendo impactada pelo diagnóstico.

- Recebendo força do marido (F1)
- Tendo convicção que a minha filha era autista (f3) / Tendo um filho com autismo (f3)
- Caindo o mundo após o diagnóstico (f3)/ Abrindo um buraco para me enterrar dentro(f3) / Chorando um dia inteirinho (f3) / Parecendo que foi jogado um balde de água fria (f4) / Chorando o dia inteiro (f4) /Sendo difícil receber o diagnóstico (f6) / Sendo muito difícil (f6) / Sendo difícil o recebimento do diagnóstico (f7) / Sendo assustador (f4) / Tendo dias difíceis (f10) / Sendo complicado o início (f11)
- Levantando a cabeça no dia seguinte(f7) / Secando as lágrimas (f3) / Indo à luta(f4) / Levantando no mesmo dia (f4) / Dizendo para mim mesmo que tinha que ir à luta pelo meu filho (f4) / Tendo noção que tinha que fazer algo por ela (f6) / Ouvindo do marido que não podíamos baixar a cabeça (f7)
- Não sendo uma tarefa fácil (f3) / Tendo alguns percalços na frente (f3)
- Falando do luto que o autismo trás (f3) / Sendo uma espécie de luto (f3) / Parecendo que aquela criança que eu tinha desejado tanto não existia mais (f4) / Passando por luto do filho não ser perfeito (f7)
- Querendo um mundo de oportunidades para o filho (f3)
- Trilhando os mesmo caminhos que com um filho neurotípico (f3)

- Sabendo pouco sobre o autismo (f4)
- Pensando que ele seria uma pessoa totalmente dependente (f4) / Pensando que ele seria incapaz de fazer uma série de coisas (f4)
- Morando longe da cidade (f6)
- Sentindo excluída (f6)
- Recebendo o diagnóstico (f10)
- Tendo a sensação que me tiraram o chão (f10)
- Tendo preocupação com o preconceito que ele poderia sofrer (f10)
- Transitando entre a fase de luto e a de aceitação (f10)
- Tentando achar força e esperança para ajudar ela (f11) / Tentando entender (f11)
- Tendo sentimento de culpa (f11)
- Sendo muito triste (f15)
- Esperando o diagnóstico, pois já tinha outra filha autista (f15)
- Tendo esperança que essa filha não seria (f15)

- Conseguindo o diagnóstico de forma precoce

Apenas dois familiares cuidadores relataram ter conseguido que o médico confirmasse o diagnóstico de transtorno do espectro autista já na primeira consulta, o que acabou facilitando que fossem iniciadas as terapias.

“Na primeira consulta a médica já confirmou que ele tinha autismo, pois as características eram bem marcantes. E nos indicou a ir numa psicopedagoga. Nós fomos e depois de doze consultas ela confirmou o diagnóstico”. (F2)

“Eu fui ter uma resposta quando levei em uma doutora em Pelotas que é hoje a neuropediatra dele. Foi a que fechou o diagnóstico dele já na primeira consulta”. (F5)

Categoria: Descobrir o transtorno do espectro autista

Subcategoria: Caminhando para o processo de recebimento do diagnóstico do transtorno do espectro autista.

Componentes: Conseguindo o diagnóstico de forma precoce

- Encaminhando para o neuropediatra (F2)
- Confirmando o diagnóstico de autismo na primeira consulta (F2)
- Tendo resposta quando levei em uma médica em pelotas (F5)
- Fechando o diagnóstico de primeira (F5)

No sentido de compreensão dessas ações, o Interacionismo Simbólico possibilita entender a ação social humana, não sua causa estritamente, mas a história da ação, as inúmeras decisões e escolhas que as pessoas fazem quando agem de uma maneira ou outra. É permeada pela interação, pois é ela que conduz o caminho do indivíduo (CHARON, 2010).

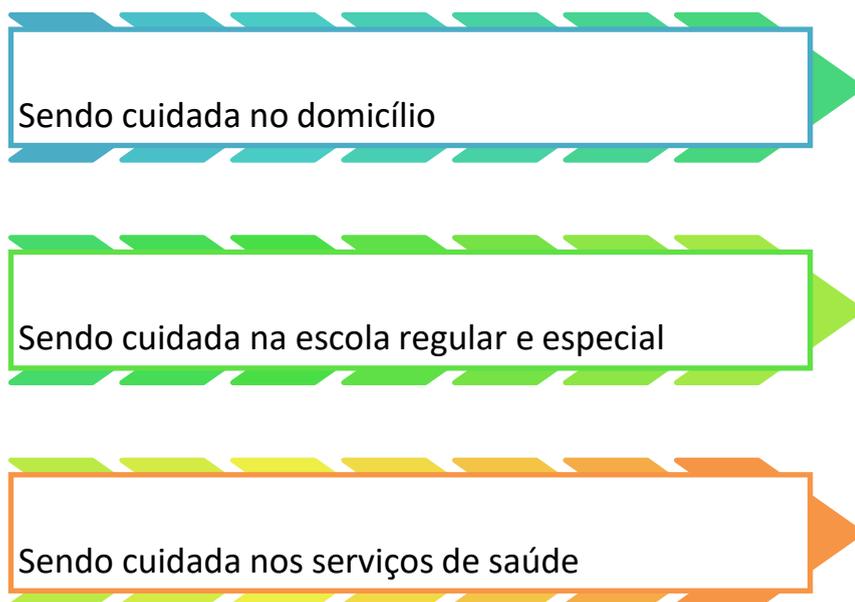
Os interacionistas entendem o ser humano como uma pessoa social que, ao interagir constrói sociedade na qual faz parte. Ou seja, os indivíduos são criados pela interação social, assim como a sociedade é criada. Portanto, a ação humana não deve ser compreendida única e exclusivamente como um resultado apenas da interação social com outros indivíduos, pois, também, resulta da interação individual que cada pessoa faz dentro de si (CHARON, 2010).

A teoria interacionista se embasa nas premissas de que as pessoas orientam suas ações em direção as “coisas”, em razão da sua representatividade para elas. O significado de tais coisas é a consequência da interação social que cada qual mantém com seu próximo, e estes são manipulados e modificados na medida em que o processo interativo entre as pessoas se desenvolve (CARVALHO, 2010).

7.1.2 SENDO CUIDADA EM DIFERENTES CONTEXTOS

Sendo cuidada em diferentes contextos apresenta os **contextos** em que ocorre o processo de cuidado da criança com TEA. Elucida-se os diferentes locais reconhecidos pelos familiares cuidadores na vivencia do cuidado à criança. Essa categoria é composta pelas subcategorias: **Sendo cuidada no domicílio**; **Sendo cuidada na escola regular e especial** e **Sendo cuidada nos serviços de saúde**.

Diagrama 3 – Condições contextuais: Sendo cuidada em diferentes contextos



Fonte: Elaborado pela autora

Para os familiares cuidadores participantes do estudo, o domicílio exerce um papel fundamental no cuidado, pois lá serão criadas as rotinas que devem ser implementadas em todos os outros locais de cuidado da criança. No ambiente escolar os pais lutam por igualdade de direitos, solicitando monitores, material adaptado, inclusão e tudo mais que for necessário para a adaptação escolar. Nos serviços de saúde, os familiares cuidadores buscam orientar a melhor forma das crianças se comportarem, visando a adaptação deles na sociedade.

Sendo cuidada no domicílio

Nesta subcategoria, vimos que os familiares cuidadores tentam ter um cuidado diferenciado com essas crianças. Relataram que no domicílio é onde a criança se sente bem, convivendo com as pessoas com as quais está acostumada, passando a maior parte do tempo. Referiram cuidar da mesma maneira que cuidam os outros filhos. Procuram manter o ambiente calmo e tranquilo, ensinam as atividades de vida diária como arrumar a cama e varrer. Buscam estimular a criança com atividades diversas e de forma lúdica, utilizando diferentes brinquedos, fazendo terapia em casa conforme orientados pelos terapeutas. Tentam socializar a criança com TEA com outras crianças e com os irmãos. Evitam a estimulação excessiva, diminuindo o tempo de acesso da criança às telas ou de usar vários brinquedos ao mesmo tempo. Tentam estimular a independência dessa criança. Quando a criança tem dificuldade de comunicação verbal utilizam comunicação alternativa com o uso de figuras e gestos de forma a favorecer sua compreensão. Também, foi citada a criação de regras quanto a sequência e horários de realização das atividades diárias como forma de evitar que está se desorganize e fique nervosa e agitada.

“ A única diferença é que quando vem um parente aqui, que a gente sabe que vem, a gente avisa. Se é alguém conhecido ele até reage bem, mas se é alguém que ele não tem muito convívio, pode se assustar e não saber como reagir. A gente sempre fala para ele antes o que vai acontecer. Ele não gosta de surpresas. Ele sempre foi a todos os lugares tranquilamente, a única coisa que ele não gostava nos aniversários era a hora dos parabéns, porque era muito barulho. Mas em casa ele se sente bem. É onde passa a maior parte do tempo”. (F1)

“Eu cuido da mesma maneira que cuido dos meus outros filhos. Não acho que tenho uma atenção maior com o meu filho por ter autismo comparado aos irmãos. Não vejo dificuldade nisso”. (F2)

“Eu tento manter o ambiente mais saudável e tranquilo possível. Estou sempre estimulando muito a minha filha, independente dela estar em casa ou em outros locais, eu ensino muito a parte das atividades de vida diária para ela”. (F3)

“Eu cuido tentando elaborar as atividades dele do dia a dia com atividades que a terapeuta ocupacional dele me passa, fazendo atividades com argila, areia, tinta, etc”. (F5)

“Em casa tem dias que é fácil de cuidar, mas como ela tem mais dois irmãos e eles são bastante bagunceiros, ela fica agitada, pois interage bastante com os irmãos. Eu estímulo esta convivência”. (F6)

“Agora a gente está cuidando para não deixar muita exposição na tela. Não deixar muitos brinquedos expostos. Tem essa questão da terapia em casa. Então, estamos fazendo o que está no nosso alcance”. (F8)

“Sempre busco tentar socializar ele com outras crianças. Levo para a escola, faço variações com os brinquedos, sempre estimulando para que se torne independente”. (F9)

“Existem cuidados diferentes do que eu teria com uma criança típica, porque, por exemplo, se eu for falar algo para ele, ele tem dificuldade de compreender algo que eu fale. Ele precisa da fala gestual e da visualização de uma figura para conseguir compreender. Ele, também, é muito sensível a quebra de rotina. Então, eu sigo os horários das coisas. Eu faço tudo nos horários certinhos e na sequência determinada que ele se adaptou bem”. (F10)

“Em casa eu tento fazer com que ele ajude arrumar a cama, a varrer, me ajudar. Enfim, tento fazer o mais normal possível, visando a independência dele”. (F16)

Categoria: SENDO CUIDADA EM DIFERENTES CONTEXTOS
Subcategoria: Sendo cuidada no domicílio
<ul style="list-style-type: none">• Avisando a criança da visita de parentes (f1)• Falando para a criança antes o que vai acontecer (f1)• Não gostando de surpresas (f1)• Indo a todos os lugares tranquilamente (f1)• Não gostando da hora dos parabéns nos aniversários (f1)• Não gostando de muito barulho (f1)• Cuidando dele da mesma maneira que cuido dos meus outros filhos (f2)• Não vendo dificuldade no cuidado (f2)• Tentando manter o ambiente mais saudável possível (F3)• Estimulando a minha filha (F3)• Ensinando sobre as atividades de vida diária (F3) / Tentando elaborar atividades para o dia a dia (F5)• Fazendo atividades com argila, areia, tinta. (F5) / Tentando fazer atividade com argila, areia e tinta (F5)• Tendo dificuldades para cuidar em casa (F6)• Tendo mais dois irmãos (F6) / Interagindo bastante com os irmãos (F6)• Ficando agitada (F6)• Cuidando para não ter muito tempo de exposição a telas(f8)

- Cuidando para não deixar muitos brinquedos expostos (f8)
- Fazendo terapia em casa (f8)
- Fazendo o que está no nosso alcance (f8)
- Buscando tentar socializar ele com outras crianças (f9)
- Levando para a escola (f9)
- Fazendo variações com brinquedos (f9)
- Estimulando sempre (f9)
- Tendo cuidados diferentes do que eu teria com uma criança que fosse típica (f10)
- Tendo dificuldade de compreender algo que eu falo (f10)
- Precisando de uma fala gestual (f10)
- Precisando de visualização de uma figura para conseguir compreender (f10)
- Sendo sensível a quebra de rotina (f10)
- Tentando fazer com que ele ajude em casa (f160)

- **Sendo cuidada na Escola regular e especial**

Nessa subcategoria vemos a luta dos pais por inclusão, por auxílio para essas crianças no ambiente escolar, porém, nem sempre são atendidos. Algumas crianças estão matriculadas tanto na Escola Regular quanto na Escola Especial. Referiram que na Escola Especial a criança tem todo o suporte de que precisa. É uma escola adaptada para atender suas demandas. Para que a criança frequente a escola regular ela necessita de uma monitora para acompanhá-la o tempo todo. Referiram como importante para o desenvolvimento que a criança frequente a escola, pois percebem que esta adquire algumas habilidades e melhora o comportamento quanto à socialização com pessoas de fora do círculo familiar.

“Na escola regular é lutando pelos direitos dela sempre. Exigindo material adaptado, exigindo monitora, trazendo informação da melhor forma possível para as professoras. Porque na escola especial ela tem todo o suporte que precisa. É adaptada para atender suas demandas. Mas na escola regular basicamente eu tenho que lutar por esses direitos”. (F3)

“ Até o início do ano passado quando ainda estávamos nas aulas presenciais ele tinha monitora que acompanhava ele todo o tempo. No ano passado foi o primeiro ano que ele estava ficando toda à tarde. Consigo acompanhar ele na escola, pois ele frequenta a mesma escola que eu trabalho. Com a função da pandemia no início do ano passado eu fui

a professora e terapeuta dele, pois fazíamos tudo online. Eu que fazia as atividades com ele da escola e da terapia. Até que foi bom, pois passamos mais tempo juntos. Aprendi a sentar e a brincar com ele. Mas normalmente eu brinco com ele com algumas coisas que ele gosta: massinha de modelar, pintar com têmpera”. (F4)

“O meu filho frequenta a escola especial pela manhã e de tarde ele frequenta a escola regular. Agora com a pandemia não está tendo aula. Além disso, ele faz terapia com psicopedagoga. Ele gosta muito de esportes. A gente optou por colocar ele na natação. Nós percebemos que ele precisava melhorar o comportamento, colocamos ele na terapia ocupacional também”. (F7)

“A escola tem sido primordial no desenvolvimento dele, na aquisição de algumas habilidades e na melhora do comportamento dele com outras pessoas. Estamos trabalhando com horário diferenciado para que ele não se canse tanto”. (F14)

Categoria: SENDO CUIDADA EM DIFERENTES CONTEXTOS
Subcategoria: Sendo cuidada na Escola
<ul style="list-style-type: none">• Lutando pelos direitos dela (f3) / exigindo material adaptado (f3) / Exigindo monitora (f3)• Trazendo informação para as professoras (f3)• Tendo todo o suporte que precisa (f3) / Tendo monitora (f4)• Conseguindo acompanhar ele na escola (f4) / Sendo professora e terapeuta dele (f4) / Fazendo as atividades da escola com ele (f4)• Passando mais tempo juntos (f4) / Aprendendo a sentar e a brincar (f4) / Brincando com ele de algumas coisas que ele gosta (f4)• Frequentando a escola especial (f7)• Frequentando a escola regular (f7)• Fazendo terapia com psicopedagoga (f7) / colocando na terapia ocupacional (f7)• Gostando de esportes (f7) / Optando por colocar ele na natação (f7)• Percebendo que ele precisava melhorar o comportamento (f7)• Sendo formada em pedagogia (f7)• Sendo primordial a escola para o desenvolvimento dos filhos (f14)• Trabalhando com horário diferenciado para não cansar tanto ele (F14)

Sendo cuidada nos serviços de saúde

Apenas um familiar cuidador relatou um cuidado diferenciado nos serviços de saúde. É necessário que os profissionais retirem os jalecos para poder examinar a criança e a mesma precisa ser atendida em uma sala reservada e com poucos estímulos de forma que a criança não fique agitada e não se desorganize.

“Se a gente vai consultar e a médica está de jaleco branco, ele não entra na sala. A pessoa tem que tirar o jaleco para conseguir atender ele, senão nem chega perto dele. Quando a gente vai consultar eu sempre peço para ficar numa sala reservada com pouco estímulo. Então, existem esses cuidados né? Que são necessários”. (F10)

Categoria: SENDO CUIDADA EM DIFERENTES CONTEXTOS
Subcategoria: Sendo cuidada nos serviços de saúde
<ul style="list-style-type: none">• Sendo necessário que os profissionais tirem o jaleco branco para conseguirem atender ele (f10)• Pedindo para ficar numa sala reservada com pouco estímulo, quando vai a uma consulta médica (F10)

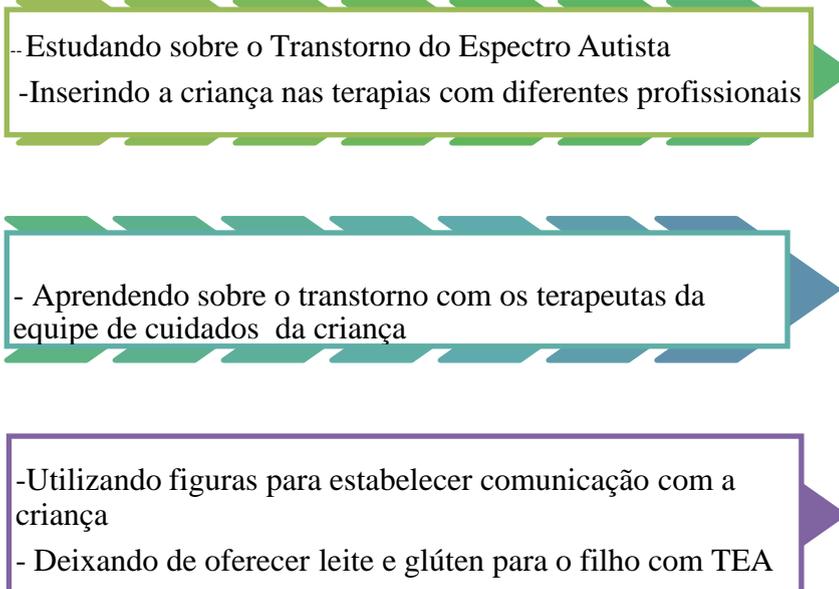
Compreende-se o ser humano como uma pessoa social que ao interagir constrói a sociedade da qual faz parte. Ou seja, os indivíduos são criados pela interação igualmente como a sociedade é criada. A ação humana não deve ser compreendida apenas como um resultado da interação com os outros indivíduos, pois, também, resulta da interação individual que cada pessoa faz dentro de si (CHARON, 2010).

Neste sentido, sabe-se que o **ambiente** existe, mas é a definição sobre ele que é importante. Estas definições são resultantes de constantes interações sociais e individuais. Pois o ambiente onde o indivíduo age e interage, é simbólico e os símbolos são produzidos em interação, podendo ser ou não alterados no curso da interação (CHARON, 2010).

7.1.3 CONSTRUINDO ESTRATÉGIAS PARA VIVENCIAR O PROCESSO DE CUIDADO DA CRIANÇA COM TEA

Este capítulo apresenta as estratégias que os familiares cuidadores utilizaram para vivenciar o processo de cuidado da criança com transtorno do espectro autista. Essas ações se manifestam nas singularidades das situações vividas. A categoria foi denominada: Construindo estratégias para vivenciar o processo de cuidado da criança com transtorno do espectro autista é composta por suas subcategorias: **Estudando sobre o TEA; Inserindo a criança nas terapias com diferentes profissionais; Aprendendo sobre o transtorno com os terapeutas da equipe de cuidados da criança; Utilizando figuras para estabelecer comunicação com a criança e Deixando de oferecer leite e glúten para o filho com TEA.**

Diagrama 4- Estratégia de ação: Construindo estratégias para vivenciar o processo de cuidado da criança com TEA.



Fonte: Elaborado pela autora

Estudando sobre o Transtorno do Espectro Autista

Nessa subcategoria os familiares cuidadores relataram tentar se informar sobre o transtorno do espectro autista com a intenção de melhorar a qualidade de vida das crianças, conhecer e lutar pelos seus direitos. Relataram desconhecer o espectro, os cuidados necessários e com isso surgiu a vontade de estudar e adquirir conhecimentos acerca desta condição.

Investiram na busca de conhecimentos em cursos na área, estudar as leis, a ler livros, ver vídeos no YouTube, realizaram pesquisas na internet, participaram de terapias de grupo, assistiram palestras e conversaram com terapeutas. Uma das participantes referiu estar cursando Pedagogia para ajudar a filha na alfabetização. Outra participa da Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Rio Grande (AMAR) e do Conselho em defesa da pessoa com deficiência e altas habilidades em Rio Grande (CONDS). Apesar desta busca por conhecimentos, referiram, ainda, sentirem-se “largados em um lugar desconhecido sem saber exatamente para onde ir”.

“Para conseguir ajudar a minha filha da melhor forma possível eu comecei a fazer cursos na área. Comecei a estudar as leis e tudo que eu podia para aprender sobre o autismo. Represento a Associação de Pais e Amigos dos Autistas de Rio Grande (AMAR) no Conselho em defesa da pessoa com deficiência e altas habilidades em Rio Grande (CONDS). Tudo isso foi para saber melhor e lutar pelos direitos dela e dos demais. Também decidi cursar pedagogia para ajudar ela nessa parte de alfabetização. Sei que ela vai precisar da minha ajuda, não só agora, mas até ela conseguir se virar sozinha, entrar na faculdade, enfim. Então, a melhor maneira que eu achei foi estudar e me inteirar de todas as formas sobre o assunto”. (F3)

“Eu estudo muito sobre o assunto, estou sempre fazendo cursos”. (F4)

“Antes do diagnóstico do meu filho, eu não sabia nada de autismo. Começamos a ler livros, ver vídeos no YouTube”. (F5)

“Eu pesquiso bastante na internet sobre o dia a dia da criança com autismo”. (F6)

“Busco ver bastante vídeos, ler bastante livros porque a gente tem uma visão errada sobre o que é o autismo. A gente

acha que é aquela coisa severa. A gente não sabe que tem vários níveis”. (F8)

“Além de todas as terapias de grupos, procuro ler, assistir vídeos, palestras no YouTube. Qualquer coisa que ele apresenta de diferente eu procuro conversar com terapeutas. Procuro pesquisar para entender, mas mesmo assim ainda me sinto largada em um lugar desconhecido sem saber exatamente onde ir”. (F12)

“A partir do momento que a gente recebeu o diagnóstico a gente começou a procurar mais sobre o assunto, a entender, a estudar, fazer cursos. A gente procurou seguir páginas para se informar mais sobre isso”. (F13)

Categoria: CONSTRUINDO ESTRATÉGIAS PARA VIVENCIAR O PROCESSO DE CUIDADO DA CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Subcategoria: Estudando sobre o transtorno do espectro autista

- Começando a fazer cursos na área do autismo (f3) / Fazendo cursos (f4) / Fazendo cursos (f13)
- Começando a estudar as leis sobre autismo (f3) / Estudando de todas as formas sobre o assunto (f3) / Estudando muito sobre o assunto (f4) / Estudando mais (f13)
- Representando a AMAR na CONDS (f3)
- Querendo saber sobre os direitos da minha filha e dos demais (f3) / Querendo lutar pelos direitos da minha filha e dos demais (f3)
- Tendo a decisão de cursar pedagogia (f3)
- Querendo ajudar na parte da alfabetização (f3)
- Sabendo que ela vai precisar da minha ajuda (f3)
- Me interagindo de todas as formas sobre o assunto (f3)
- Começando a ler livros (f5) / Buscando ler livros sobre o autismo (f8) / Procurando ler (f12)
- Começando a ver vídeos (f5) / Buscando ver vídeos sobre o autismo (f8) / Procurando assistir vídeos (f12)
- Pesquisando na internet (f6) / Procurando seguir páginas para se informar (f13)
- Tendo uma visão errada sobre o que é o autismo (f8)
- Achando que autismo era aquela coisa severa (f8)
- Entendendo que autismo tem vários níveis (f8)
- Conversando com terapeutas (f12)
- Procurando mais sobre o assunto (f13) / Entendendo mais sobre o assunto (f13)

Inserindo a criança nas terapias com diferentes profissionais.

Inserir a criança nas diversas modalidades de terapia após o diagnóstico, ou até mesmo antes, no momento que já notavam alguns atrasos no desenvolvimento, foi uma das estratégias dos familiares cuidadores para auxiliar no cuidado dessas crianças. Dessa forma se sentiam seguros por estarem proporcionando uma oportunidade de melhorar a qualidade de vida das crianças.

“A gente levou no terapeuta, na psicopedagoga. Como ela já tinha bastante conhecimento do assunto ela foi nos indicando algumas coisas, a própria escola, quando ele foi para escola com dois anos e meio. Ele foi o primeiro caso de autismo com laudo fechado que tinha na escola e mesmo assim o pessoal foi acolhedor, nos entenderam e nos mostraram muitas coisas que a gente podia fazer com o nosso filho para melhorar”. (F7)

A nossa estratégia é disponibilizar o melhor tratamento dentro das nossas possibilidades. Nossa filha faz fonoaudióloga, fisioterapia, psicóloga”. (F11)

“Antes mesmo dele ser diagnosticado a gente já tinha inserido ele nas terapias. Por volta dos 12 meses a gente já levou ele para as terapias, para já estimular essas questões dos movimentos, do sentar e do caminhar”. (F13)

Categoria: CONSTRUINDO ESTRATÉGIAS PARA VIVENCIAR O PROCESSO DE CUIDADO DA CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Subcategoria: Inserindo a criança nas terapias com diferentes profissionais

- Levando na psicopedagoga (f7)
- Indo para escola com 2 anos e meio (f7) / Sendo o primeiro caso de autismo na escola (f7) / Sendo acolhido pela escola (f7)
- Mostrando atividades que a gente podia fazer com ele (f7)
- Disponibilizando o melhor tratamento dentro das nossas possibilidades (f11)
- Inserindo ele nas terapias antes do diagnóstico(f13)

Aprendendo sobre o TEA com os terapeutas da equipe de cuidado da criança

Os familiares cuidadores relataram ter uma relação de confiança e entrega com a equipe de terapeutas que auxiliam no cuidado da criança. Inclusive, relataram aprender muito sobre o transtorno com eles. Sentem-se gratos e confiantes por tudo que aprenderam com a equipe.

“ A gente começou a entender e aprender aos poucos com os ensinamentos da psicopedagoga e da neurologista”. (F2)

“ Em relação às terapias a terapeuta ocupacional nos ajuda bastante a conseguir lidar com todas as situações que as vezes não conseguimos. Ela nos auxilia em todos os momentos”. (F5)

“A fonoaudióloga dele é especialista em TEA. Ela me orientou muito sobre quais profissionais procurar, quais os livros que eu tinha que ler. Isso foi para mim uma coisa muito importante porque eu estava perdida. Então, eu fui aprendendo a lidar com eles, como falar com eles, como agir em momentos de birra para contribuir para o desenvolvimento deles”. (F8)

“Eu construí uma rede de apoio com relação às terapeutas. Ele continua com a psicopedagoga, fonoaudióloga e terapeuta ocupacional. Sem essa rede é muito difícil. Tivemos possibilidade para isso, falo em questão financeira mesmo”. (F10)

Categoria: CONSTRUINDO ESTRATÉGIAS PARA VIVENCIAR O PROCESSO DE CUIDADO DA CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA
Subcategoria: Aprendendo sobre o TEA com os terapeutas da equipe de cuidado da criança
<ul style="list-style-type: none">• Começando a entender sobre o autismo com os ensinamentos da psicóloga e da neurologista (f2)• Recebendo auxílio das terapias (f5)• Sendo orientada pela psicóloga (f8)• Sendo orientada sobre quais profissionais procurar (f8)• Sendo orientada sobre quais livros tinha que ler (f8)• Aprendendo a lidar com eles (f8)• Aprendendo a falar com eles (f8)• Aprendendo como agir em momentos de birra (f8)• Aprendendo como contribuir para o desenvolvimento deles (f8)• Construindo rede de apoio com as terapeutas (f10)• Sendo difícil sem rede de apoio (f10)

- Continuando com todas as terapeutas (f10)
- Tendo possibilidades de continuar com todas as terapeutas, devido a situação financeira (f10)

Utilizando figuras para estabelecer comunicação com a criança

Um familiar cuidador relatou como estratégia o uso de figuras para melhorar sua comunicação com a criança. Nesse caso, a criança apresenta, no momento, somente comunicação não verbal. Referiu que o uso de figuras auxilia na organização da rotina da criança sem a qual ela se desestrutura. O familiar foi orientado pela terapeuta a identificar tudo em casa por números, letras e figuras.

“A gente utiliza algumas estratégias. Como o meu filho é não verbal a gente precisa utilizar quadro de rotina, porque ele se desestrutura muito com a ausência da rotina. A gente trabalha bastante com figuras com ele, identificando as coisas através de figuras, através de nomes. Ele ama letras e números. Tudo aqui em casa é identificado com nome e figuras, sempre seguindo as orientações das terapeutas que acompanham ele”. (F10)

<p>Categoria: CONSTRUINDO ESTRATÉGIAS PARA VIVENCIAR O PROCESSO DE CUIDADO DA CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA</p>
<p>Subcategoria: Utilizando figuras para estabelecer comunicação com a criança</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Tendo quadro de rotina (f10) • Desestruturando com a ausência de rotina (f10) • Trabalhando com identificação através de figuras (f10) • Seguindo sempre as orientações das terapeutas que acompanham ele (f10)

Deixando de oferecer leite e glúten para o filho com TEA

Um familiar cuidador relatou que não oferecer leite nem glúten para o filho e que observou melhora no comportamento da criança.

“ O meu filho não toma leite desde bebê. Não come glúten há dois meses e ajudou muito no comportamento dele”. (F16)

<p>Categoria: CONSTRUINDO ESTRATÉGIAS PARA VIVENCIAR O PROCESSO DE CUIDADO DA CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA</p>
<p>Subcategoria: Deixando de oferecer leite e glúten para o filho com TEA</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Não tomando leite desde bebê (f16) • Não comendo glúten (f16) • Notando melhora no comportamento (f16)

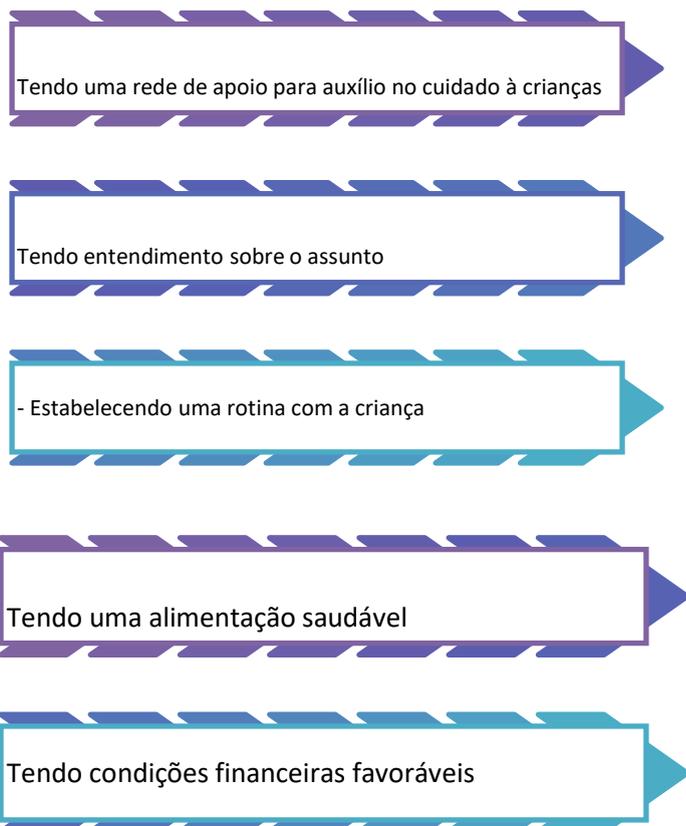
Neste sentido, o interacionismo simbólico norteia a compreensão da estratégia dos familiares em busca do seu objetivo, que é a vivência significativa do processo de cuidado à criança com TEA. A utilização do self em um contexto de experiência, conduz a um determinado caminho e a forma de agir. Destaca-se, a capacidade de se antecipar a um evento, com a intenção de proteção coerente, com a compreensão das ações do outro. E assim, realiza a tomada de decisão conforme sua própria mente, essa ação é alcançada quando ela também se coloca no lugar do outro (CHARON, 2010).

Na perspectiva do interacionismo simbólico, é possível pensar que a vivência do processo de cuidado da criança com TEA sem a interação social, se torna impraticável. Um símbolo é qualquer objeto social, utilizado para representar alguma coisa. Pode ser tanto um objeto físico, quanto uma atitude pessoal, mas ele só pode ser considerado simbólico ou significante, quando houver uma representação ou intencionalidade (CHARON, 2010). Neste sentido, as estratégias de ação criadas pelos familiares para a vivência do processo são influenciadas pelas interações que se estabeleceram no decorrer dessa experiência, despertando no familiar a necessidade de criar estratégias capazes de dar conta das necessidades apresentadas.

7.1.4 CONSIDERANDO AS INTERVENIÊNCIAS DO PROCESSO DE CUIDADO À CRIANÇA COM TEA

Este capítulo apresenta as condições intervenientes que os familiares cuidadores vivenciaram desde o processo de descoberta do diagnóstico do transtorno do espectro autista e durante todo o cotidiano familiar de cuidados à criança. Estas, interferiram ou constituíram essa vivência, podendo facilitar, dificultar ou restringir as estratégias de ação/intervenção utilizadas pela família para cuidar. A categoria principal foi nominada: Considerando as interveniências do processo de cuidado à criança com TEA é composta por duas subcategorias cada uma com seus componentes: **Apresentando interveniências positivas durante o processo de cuidado à criança com TEA e Apresentando interveniências negativas durante o processo de cuidado à criança com TEA.** Conforme o Diagrama a seguir:

Diagrama 5- Condições Intervenientes : Apresentando interveniências positivas durante o processo de cuidado à criança com TEA



Fonte: Elaborado pela autora

Apresentando interveniências positivas durante o processo de cuidado à criança com TEA

Esta subcategoria é formada pelos componentes: **Tendo uma rede de apoio para auxílio no cuidado à criança; Tendo entendimento sobre o assunto; Estabelecendo uma rotina com a criança; Tendo uma alimentação saudável e Tendo condições financeiras favoráveis .**

- Tendo uma rede de apoio para auxílio no cuidado à criança

Poucos familiares relataram ter rede de apoio no cuidado a criança com TEA. Geralmente, a rede de apoio é composta por familiares próximos que compõe o núcleo familiar. A babá foi citada como importante suporte nos cuidados diários com a criança. Em outros exemplos, até mesmo a escola especial e os profissionais da saúde foram citados como rede de apoio. A escola é o único lugar fora do domicílio que os pais confiam e tem a possibilidade de deixar a criança.

“ Recebo ajuda do meu marido, da minha sogra, do meu pai, da minha mãe e da minha irmã. O meu filho tem um apego muito grande por eles” (F2).

“ Quem me ajuda e me dá apoio nos cuidados é meu marido e minha sogra que sempre estiveram comigo” (F5).

“ Eu tenho um pouco de ajuda da minha mãe, mas não conto muito com ajuda. O pai do meu filho auxilia quando solicitado, mas ele auxilia muito mais na parte financeira. Ele vai na escolinha, para que eu possa fazer as minhas funções. Então, basicamente sou eu e a escola” (F10).

“ No cuidado diário o pai é muito presente e a babá que é nosso braço direito” (F11).

“O neurologista, o psicólogo e a escola Especial são as minhas redes de apoio” (F15).

SubCategoria: APRESENTANDO INTERVENIÊNCIAS POSITIVAS DURANTE O PROCESSO DE CUIDADO À CRIANÇA COM TEA
Componente: Tendo rede de apoio
<ul style="list-style-type: none">• Recebendo ajuda do marido (f2, F5)/ Recebendo ajuda do pai (f2) / Tendo ajuda do pai no cuidado diário (f11)• Recebendo ajuda da sogra (f2, F5)• Recebendo ajuda da mãe (f2) / Tendo um pouco de ajuda da minha mãe (f10)• Recebendo ajuda da irmã (f2)

- Sendo auxiliada pelo pai do meu filho quando solicitado (f10) / Tendo auxílio financeiro do pai do meu filho (f10)
- Tendo a escola como rede de apoio (f10) / Recebendo ajuda da escola (f15)
- Tendo ajuda da babá (f11)
- Recebendo ajuda do neurologista (f15) /
- Recebendo ajuda do psicólogo (f15)

- Tendo entendimento sobre o assunto

Dois familiares cuidadores relataram que ter entendimento sobre o transtorno do espectro autista, facilita o cuidado à criança no atendimento de suas demandas cotidianas. Atribuem a este entendimento terem percebido precocemente as alterações na criança e possibilitado a busca rápida do seu diagnóstico. Também, citaram que este possibilita a busca do melhor tratamento e estratégias, o que vai possibilitar com a criança no futuro tenha uma vida mais independente e próxima da realidade.

“Eu tenho muita facilidade de aprender, tanto é que eu descobri a alteração muito rápido nele. Para mim foi fácil” (F1).

“O meu entendimento, a minha vontade de buscar ajuda e buscar o melhor para ela. Não sou a mãe perfeita, mas eu tento da melhor forma possível fazer com que o diagnóstico da minha filha seja apenas um contratempo na nossa caminhada e que ele não nos marque para o resto da vida. Eu acredito que ela pode ser independente, que ela vai poder estudar sozinha. Nem sempre ela vai precisar de mim, que ela vai trabalhar, vai ter filhos, casar, desde que essa independência dela seja trabalhada desde hoje. Então, eu entender isso e aceitar é a minha maior facilidade para cuidar” (F3).

SubCategoria: APRESENTANDO INTERVENIÊNCIAS POSITIVAS DURANTE O PROCESSO DE CUIDADO À CRIANÇA COM TEA

Componente: Tendo entendimento sobre o assunto

- Tendo facilidade para descobrir as alterações da criança (f1)
- Tendo entendimento sobre o assunto (f3)
- Tendo vontade de ajudar (f3) / Tendo vontade de buscar o melhor para ela (f3)
- Tendo noção que não é uma mãe perfeita (f3)
- Tentando da melhor forma possível com que o diagnóstico seja apenas um contratempo na nossa caminhada (f3)
- Acreditando que ela pode ser independente (f3) / Acreditando que ela vai poder estudar sozinha (f3) / Acreditando que nem sempre ela vai precisar de mim (f3) / Acreditando que ela vai trabalhar (f3) /

Acreditando que ela vai ter filhos (f3) / Acreditando que ela vai casar (f3)

- Entendendo o processo (f3) / Aceitando o processo (f3)

- Estabelecendo uma rotina com a criança

Apresentar as demandas do dia para a criança organizada em um quadro de horários e atividades mostrou-se ser válido para alguns familiares cuidadores. Relataram que estabelecer uma rotina auxiliou na compreensão da criança e na manutenção de um comportamento mais tranquilo.

“A gente sempre tenta avisar ele o que vai ser feito antes, dar uma previsibilidade. Essa compreensão começou a ser muito melhor, quando colocamos a rotina bem organizada para ele dessa forma” (F7).

“Quando ele entende a rotina dele através do quadro de horários e de atividades e das figuras, é muito tranquilo” (F10).

SubCategoria: APRESENTANDO INTERVENIÊNCIAS POSITIVAS DURANTE O PROCESSO DE CUIDADO À CRIANÇA COM TEA

Componente: Estabelecendo uma rotina com a criança

- Avisando com antecedência o que vai ser feito (F7)
- Dando previsibilidade (F7)
- Percebendo que a compreensão começou com a organizando uma rotina durante o dia (F7)
- Entendendo a rotina dele através do quadro de horários, atividades e figuras (F10)

- Tendo uma alimentação saudável

Um familiar cuidador relatou que o fato da criança conseguir se alimentar de forma saudável, mesmo com a seletividade alimentar que possui, acabou facilitando o cuidado.

“Meu filho tem uma alimentação saudável apesar de questão sensorial desregulada e da seletividade alimentar” (F10).

SubCategoria: APRESENTANDO INTERVENIÊNCIAS POSITIVAS DURANTE O PROCESSO DE CUIDADO À CRIANÇA COM TEA
Componente: Tendo uma alimentação saudável
<ul style="list-style-type: none"> • Tendo uma alimentação saudável apesar da questão sensorial desregulada e da seletividade alimentar (F10)

- Tendo condições financeiras favoráveis

Ter condições financeiras favoráveis, foi considerada uma facilidade no cuidado. Segundo os familiares cuidadores das crianças com TEA ter condições financeiras para pagar as terapias, ou ter um meio de locomoção próprio ou até mesmo ter um convênio que cubra o tratamento da criança facilitam seu cuidado.

“Ele continua com a psicopedagoga, fonoaudióloga, terapeuta ocupacional. Temos possibilidade para isso, falo em questão financeira mesmo. Conheço muitas famílias que não conseguem construir essa rede porque não tem dinheiro” (F10).

“Temos um veículo próprio para levar ele nas terapias, temos um convênio que custeia as terapias por meio judicial, então isso é uma facilidade” (F13).

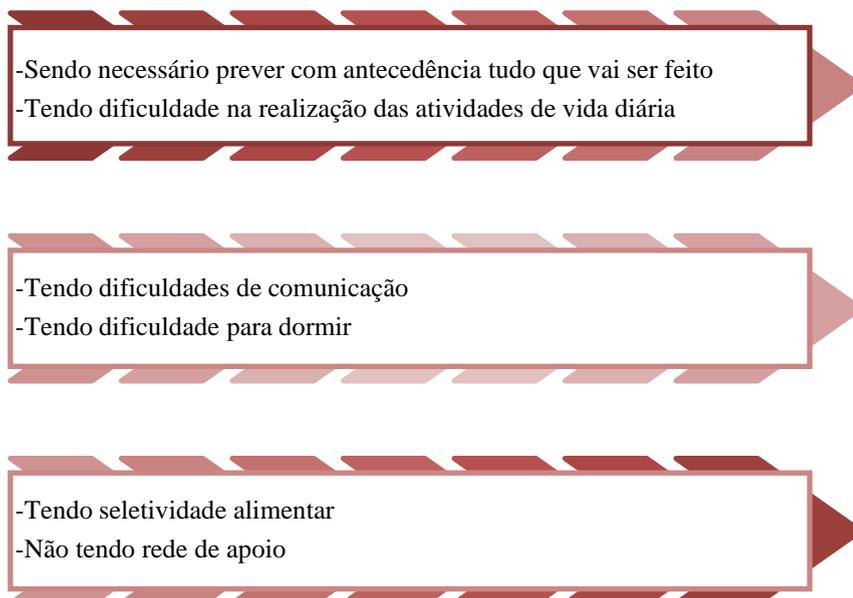
“O que eu considero uma facilidade? É termos um carro porque sem o carro, seria mais difícil. Agora estou planejando comprar uma bola de pilates bem grande ele já teve e adorava, e uma cesta de basquete para estimular a motricidade” (F16).

SubCategoria: APRESENTANDO INTERVENIÊNCIAS POSITIVAS DURANTE O PROCESSO DE CUIDADO À CRIANÇA COM TEA
Componente: Tendo condições financeiras favoráveis
<ul style="list-style-type: none"> • Continuando com todas as terapeutas (F10) / Tendo possibilidades de continuar com todas as terapeutas, devido a situação financeira (F10) • Tendo um veículo para levar ele nas terapias (F13) / Tendo carro (F16) • Tendo convênio que custeia as terapias por meio judicial (F13) • Planejando comprar uma bola de pilates (F16) / Planejando comprar uma cesta de basquete (F16)

Apresentando interveniências negativas durante o processo de cuidado à criança com TEA

A subcategoria Apresentando interveniências negativas durante o processo de cuidado à criança com TEA tem como componentes: **Sendo necessário prever com antecedência tudo que vai ser feito; Tendo dificuldade na realização das atividades de vida diária; Tendo dificuldades de comunicação; Tendo dificuldade para dormir; Tendo seletividade alimentar; Não tendo uma rede de apoio para auxílio no cuidado à criança; Tendo condições financeiras desfavoráveis; Tendo dificuldade de encontrar profissionais qualificados na área; Tendo comportamentos agressivos; Tendo dificuldade de entender o comportamento da criança; Tendo problemas de aceitação da criança no âmbito familiar e Tendo dificuldades de inclusão da criança na escola.**

Diagrama 6- Condições intervenientes: Apresentando interveniências negativas durante o processo de cuidado à criança com TEA.



- Tendo condição financeira desfavorável
- Tendo dificuldade de encontrar profissional qualificado na área

- Tendo comportamentos agressivos
- Tendo dificuldade de entender o comportamento do filho (a)

- Tendo problemas de aceitação da criança no âmbito familiar
- Tendo dificuldades de inclusão da criança na escola

- Sendo necessário prever com antecedência tudo que vai ser feito

Segundo os familiares cuidadores, ter que dar previsibilidade para a criança, ou seja, conversar e adiantar sobre todos os acontecimentos do dia da criança, foi considerado uma condição interveniente negativa. Tudo precisa ser previamente avisado, caso algo aconteça fora do que foi “combinado” pode acontecer algum descontrole emocional na criança. A família precisa estar preparada para esses momentos, pois são de difícil manejo.

“ Quando a gente vai sair com o nosso filho, eu sempre tenho que ficar avisando ele antes o que vamos fazer, dando uma previsibilidade para ele, do que vai acontecer e como vai acontecer. Esse é o único cuidado especial que tenho com ele, quando vamos fazer algo diferente da nossa rotina” (F2).

“A gente sempre tenta avisar ele o que vai ser feito antes, dar uma previsibilidade. Essa compreensão começou a ser muito melhor, quando colocamos a rotina para ele dessa forma” (F7).

“Meu filho é muito sensível as quebras de rotina. Se eu não mostro a rotina no início do dia, ele se desorganiza, e por vezes vem aquele comportamento mais agressivo difícil de manejar. Ocorre uma desregulação total no comportamento” (F10).

SubCategoria: APRESENTANDO INTERVENIÊNCIAS NEGATIVAS DURANTE O PROCESSO DE CUIDADO À CRIANÇA COM TEA
Componente: Sendo necessário prever com antecedência tudo que vai ser feito
<ul style="list-style-type: none"> • Dando uma previsibilidade do que vai acontecer para o meu filho (F2) / Dando previsibilidade (f7) • Avisando com antecedência tudo o que vai ser feito (f7) • Percebendo que a compreensão começou a organizando uma rotina durante o dia (f7) • Sendo sensível as quebras de rotina (f10) • Tendo comportamentos agressivos caso não saiba da rotina (f10) / Tendo comportamentos agressivos quando se desregula sensorialmente (f10)

- Tendo dificuldades na realização das atividades de vida diária

Alguns familiares cuidadores relataram que o fato das crianças terem dificuldade de realizar algumas atividades básicas como escovar os dentes, realizar a higiene pessoal, comer exige que essas sejam sempre supervisionadas, apresentando-se como uma dificuldade para o cuidado.

“Escovar os dentes é difícil por uma questão sensorial, e comer também” (F10).

“A questão da higiene pessoal, eu que faço. Tem dias que ela toma banho sozinha, tem dias que ela quer que eu faça tudo. Então, é tudo com supervisão” (F6).

SubCategoria: APRESENTANDO INTERVENIÊNCIAS NEGATIVAS DURANTE O PROCESSO DE CUIDADO À CRIANÇA COM TEA
Componente: Tendo dificuldades na realização das atividades de vida diária
<ul style="list-style-type: none"> • Tendo dificuldade de escovar os dentes (F10) • Tendo dificuldade de comer (F10) • Tendo dificuldade na higiene pessoal (F6) / Querendo que eu ajude na higiene pessoal (F6)

- Tendo dificuldades de comunicação

O fato das crianças com TEA terem dificuldade de comunicação verbal ocasiona que, muitas vezes, seus cuidadores não compreendam o que querem dizer, fazendo com que fiquem irritados e agressivos. Tal dificuldade prejudica mais ainda a socialização da criança e o atendimento de suas reivindicações, trazendo angústia aos seus cuidadores.

“No início quando ele era muito pequeno, ele não conseguia entender os comandos muito bem. Ele não conseguia se expressar, até mesmo por não falar né? Mas depois que veio a fala, veio de uma forma que a gente não conseguia entender, e ele ficava furioso porque a gente não conseguia entender ele. Então, a gente percebeu que ele começou a falar primeiro o inglês e depois o português. Nós tínhamos que pedir para ele falar em português, porque a gente não entendia. E então melhorou muito”(F7).

“Nos momentos de crise, quando ele se irrita, fica até agressivo por não saber se expressar (falar), e nós não entendemos quando ele quer alguma coisa” (F5).

“A questão comportamental nesse momento é o mais difícil. Como ele não fala, ainda, é complicado” (F13).

“A socialização é a parte mais difícil. Ela não consegue, fica incomodada com outras pessoas por causa da falta de verbalização, pois ela não fala. Nem sempre consigo entender o que ela quer e é muito angustiante” (F15).

SubCategoria: APRESENTANDO INTERVENIÊNCIAS NEGATIVAS DURANTE O PROCESSO DE CUIDADO À CRIANÇA COM TEA
Componente: Tendo dificuldade de comunicação
<ul style="list-style-type: none">• Tendo dificuldade para entender comandos (F7)• Tendo dificuldade para se expressar (F7)• Tendo dificuldade para entender o que ele fala (F7) / Ficando furioso por não entenderem o que ele fala (F7)• Percebendo que ele falava em inglês primeiro (F7)• Pedindo para que ele falasse em português (F7) / Aceitando cooperar e falar em português (7)• Tendo dificuldade para se expressar (falar) (f5)• Tendo dificuldade para entender o que ele quer falar (f5)• Tendo dificuldade com a questão comportamental (f13)• Tendo dificuldade com a fala (f13)• Tendo dificuldade na socialização (f15)• Ficando incomodada com outras pessoas (f15)• Tendo dificuldade na verbalização (f15)• Ficando angustiada por não entender o que ela quer (f15)

- Tendo dificuldade para dormir

Estima-se que cerca de 80% das crianças com autismo apresentem algum distúrbio do sono. Por isso, elas podem ter dificuldade para dormir, agitação antes de ir para a cama e, em alguns casos, insônia, assim como relataram alguns familiares cuidadores a seguir. Tal fato pode, também, interferir no sono de seus cuidadores.

“A dificuldade que eu tenho com ela é a troca de sono. Tem noites que ela passa a noite acordada, no outro dia dorme o dia todo. Quando nós vamos deitar ela está acordando. Então, não tem como dormir, porque ela passa a noite acordada” (F6).

“Quando ele era recém-nascido ele não dormia. Eu sabia que apesar de ser o primeiro filho isso não era algo tão normal. Ele não dormia de jeito nenhum. Quando ele dormia era 10 min, não passava disso. Ele gritava demais, e já não era mais época de ter cólica, de ter nada. Ele gritava muito, desesperadamente, nada acalmava ele” (F1).

“Nós nos mudamos de casa e começamos a perceber algumas coisas. A primeira foi que ele parou de dormir” (F2).

SubCategoria: APRESENTANDO INTERVENIÊNCIAS NEGATIVAS DURANTE O PROCESSO DE CUIDADO À CRIANÇA COM TEA
Componente: Tendo dificuldade para dormir
<ul style="list-style-type: none">• Tendo dificuldade na troca de sono (f6) / Tendo bastante dificuldade para dormir (f5)• Passando as noites acordada (f6)• Passando o dia dormindo (f6)• Percebendo que o recém-nascido, tinha dificuldade de dormir (f1)• Sabendo que apesar de ser o primeiro filho isso não era algo tão normal (f1)• Não dormindo de jeito nenhum (f1)• Dormindo 10 min, 15 min (f1)• Gritando demais (f1) / Gritando muito, gritando desesperadamente (f1) / Não se acalmando com nada (f1)• Fazendo mudança de casa (f2)• Começando a perceber algumas coisas (F2)• Parando de dormir (f2)

- Tendo seletividade alimentar

A seletividade alimentar não é um problema exclusivo das crianças com diagnóstico de transtorno do espectro autista, porém a taxa em crianças com atraso de desenvolvimento é grande, em torno de 80%, mesmo assim, alguns familiares cuidadores relataram esse episódio.

“Enfrentamos, além de tudo, a seletividade alimentar que o meu filho tem bastante” (F5).

“Até os 2 anos, ela se alimentava bem, em um belo dia acordou e tinha se tornado seletiva alimentar. Ela parou de comer muita coisa. Ela passou a se alimentar só de frutas e leite” (F3).

“Me falavam também: Ah, ele não come isso porque tu é fiasquenta. Na verdade era porque ele tinha uma certa seletividade alimentar e as pessoas achavam que a culpa era minha” (F1).

SubCategoria: APRESENTANDO INTERVENIÊNCIAS NEGATIVAS DURANTE O PROCESSO DE CUIDADO À CRIANÇA COM TEA
Componente: Tendo seletividade alimentar
<ul style="list-style-type: none">• Enfrentando a seletividade alimentar (f5) / Tornando-se seletiva alimentar (f3)/ Percebendo a seletividade alimentar do filho (f1)• Parando de comer muita coisa (f3)• Alimentando-se só de frutas e leites (f3)• Sendo culpabilizada pelas características da criança (f1)

- Não tendo uma rede de apoio para auxílio no cuidado à criança

Não ter rede de apoio foi uma das condições que foi relatada como condição interveniente negativa. Principalmente as mães se sentiam sozinhas, com toda a demanda de terapias e compromissos. Relataram não terem familiares próximos e sentirem-se cansadas. Além do serviço da casa e de levar a criança para a escola e para as terapias precisam realizar a estimulação da criança em casa. Quando há outros filhos a demanda de afazeres é ainda maior.

A maior dificuldade é estar sozinha no âmbito familiar. Como eu disse antes a minha mãe não mora na cidade, a minha única irmã também não. Então, é basicamente eu e o meu marido. Ele trabalha o dia todo e eu fico em casa com a minha filha nas funções de levar para escola, fazer as terapias, ensinar muitas coisas. Agora durante essa pandemia eu sou mãe, professora, sou cuidadora, ainda curso mais uma faculdade. Então, torna-se complicado não ter quem ajude” (F3).

“Não ter apoio da família. Sou tudo eu que faço, eu que levo para as terapias, eu que levo para a escola, eu que faço as atividades que as terapeutas solicitam. E ainda tenho outro pequeno. Eu me sinto muito sozinha. Nisso o pai não é nada participativo. Ele meio que prefere fazer outras coisas, mas é o que temos” (F14).

“Não temos rede de apoio. É só eu e o pai” (F1).

Somos só os dois, eu e o pai. Não temos rede de apoio familiar, só de vez em quando se preciso fazer algo deixo ele com a avó” (F13).

SubCategoria: APRESENTANDO INTERVENIÊNCIAS NEGATIVAS DURANTE O PROCESSO DE CUIDADO À CRIANÇA COM TEA
Componente: Não tendo uma rede de apoio para auxílio no cuidado à criança
<ul style="list-style-type: none">• Estando sozinha no âmbito familiar (f3) / Ficando em casa sozinha (f3) / Sentindo sozinha (f14) / Sendo só nós (f13)• Levando na escola (f3) / Levando nas terapias (f3)• Ensinando muitas coisas (f3)• Tendo múltiplas funções (f3)• Cursando faculdade (f3)• Sentindo falta do apoio da família (f14)• Sendo a pessoa que faz todas as atividades com ele (f14)• Vendo que o pai não é participativo (f14)• Não tendo rede de apoio (f1, F13)• Deixando com a vó quando precisa fazer algo de vez em quando (f13)

- Tendo condições financeiras desfavoráveis

Muitas famílias não têm condições de pagar consultas e terapias de forma particular. Passam muito tempo esperando por uma consulta com um especialista através do SUS. Quando conseguem o diagnóstico, descobrem que o Estado não fornece todos os recursos que o autista precisa para seu tratamento. Existem ainda aquelas famílias que, mesmo tendo plano de saúde, não são assistidas e precisam lutar até mesmo na justiça para conseguir acesso ao que seria delas por direito. Outras solicitam ajuda financeira dos avós da criança para auxílio no pagamento de terapias que consideram importantes para auxiliar no desenvolvimento da criança.

“Quando a gente recebeu o diagnóstico, já estávamos preparados. Foi difícil porque a gente sabia que as terapias eram caras. Eu chorei muito, me desiludi muito e fiquei muito mal. O meu marido me deu muita força”. (F1)

“Tenho pouca renda. Assim não possibilita que ele tenha mais terapias que o ajudariam” (F5).

“Estamos fazendo o que está no nosso alcance até financeiramente falando, porque as terapias são caras, e não tem como pagar tudo o que eles precisariam fazer. A gente está aguardando a liberação do plano de saúde para aumentar o número de terapias” (F8).

“Tenho dificuldades financeiras. Meus pais estão me ajudando pois podem pagar todo esse tratamento” (F12).

“A dificuldade é financeira. Ele faz terapia uma vez por semana, mas seria muito bom ele voltar a fazer natação. Porém é caro e teria que ter mais esse tempo. Eu trabalho, e ou a gente trabalha e não consegue tempo ou tem tempo, mas não tem dinheiro” (F16).

SubCategoria: APRESENTANDO INTERVENIÊNCIAS NEGATIVAS DURANTE O PROCESSO DE CUIDADO À CRIANÇA COM TEA
Componente: Tendo condições financeiras desfavoráveis
<ul style="list-style-type: none">• Sabendo que as terapias eram caras (F1)• Tendo pouca renda (F5)• Tendo dificuldade financeira (F16)• Impossibilitando ele de ter mais terapias (F5)• Tendo dificuldades de pagar todas as terapias que eles precisam (F8)• Fazendo o que está no nosso alcance (F8)• Esperando a liberação do plano de saúde para aumentar o número de terapias (F8)• Tendo ajuda da minha mãe (F8)• Tendo ajuda financeira dos pais (F8)• Tendo falta de tempo (F16)• Tendo tempo e não tendo dinheiro (F16)

- Tendo dificuldade de encontrar profissionais qualificados na área

Profissionais da saúde, educação e áreas afins, deveriam estar cada vez mais preparados para se deparar com casos de autismo nos seus contextos de prática. Entretanto, ainda hoje existe uma grande lacuna em termos de conhecimento e capacitação profissional em relação às práticas diagnósticas e à implementação de programas de intervenção. Apesar de ter havido avanços nessas últimas décadas em relação à identificação precoce e ao diagnóstico de autismo, muitas crianças, especialmente no Brasil, ainda continuam por muitos anos sem um diagnóstico ou com diagnósticos inadequados e/ou tardios. A necessidade de um laudo médico com o diagnóstico preciso de TEA se faz necessária, pois, tanto no SUS como na rede privada, é

condição para o início do tratamento da criança. Nesse sentido, os pais sentem o despreparo dos profissionais na identificação do quadro clínico da criança e no seu encaminhamento para um especialista.

“Particularmente falando eu achei a médica muito ruim mesmo. Ela praticamente deu um diagnóstico porque eu implorei, porque ela não queria fechar um diagnóstico. Ela queria ir empurrando com a barriga, mas eu precisava muito do diagnóstico, para poder marcar uma fonoaudióloga, por causa do plano de saúde. Eu precisava de um laudo, mas ela foi muito negligente, assim, como todos que eu passei aqui na cidade” (F1).

“Continuei estudando e comecei a anotar o que a minha filha poderia ter de características relacionadas ao autismo e levei ela a um neurologista. Esse profissional me disse que a minha filha era autista. Eu não falei nada das minhas suspeitas, eu simplesmente levei e falei: _ Olha, a minha filha parou de comer, parou de falar. Ela já está fazendo atendimento com a fonoaudióloga, mas não vejo nenhum resultado”. (F3)

Eu levei no SUS, e não tive resposta. Eu fui levando nos médicos e não tive retorno. Eu fui ter uma resposta quando levei numa doutora em outra cidade que é hoje a neurologista dele. Foi a quem fechou o diagnóstico dele de primeira, pois as características eram clássicas” (F5).

O nosso filho foi falar com três anos de idade, e no pediatra dele, a gente levou sempre na mesma, e tudo que a gente achava estranho no desenvolvimento do nosso filho ela achava normal. Com um ano de idade nós resolvemos trocar de pediatra. Queríamos uma opinião diferente. Primeira vez que levei nesse segundo pediatra e logo a gente já foi falando sobre a questão do autismo. Ele disse que realmente não podia nos dizer, pois tínhamos que levar no especialista. Ele nos encaminhou e ao mesmo tempo ele dizia que ele tinha alguma coisa diferente realmente. Um ano com um pediatra que nunca percebeu e um dia com um pediatra que já nos encaminhou para um especialista” (F7).

“Foi muito difícil no começo, pois a pediatra nunca notou que minha filha precisava ser encaminhada para o neurologista. Eu tive que insistir muito, eram características muito sutis. Eu encontrei um fonoaudiólogo e ele começou a ser assistente terapêutico da nossa filha aqui em casa” (F11).

“São poucos profissionais habilitados de verdade que entendem o transtorno do espectro para auxiliar” (F12).

SubCategoria: APRESENTANDO INTERVENIÊNCIAS NEGATIVAS DURANTE O PROCESSO DE CUIDADO À CRIANÇA COM TEA

Componente: Tendo dificuldade de encontrar profissional qualificado na área

- Implorando para receber o diagnóstico (F1)
- A médica não querendo fechar um diagnóstico (F1) / A médica empurrando o diagnóstico com a barriga (F1)
- Precisando muito do diagnóstico para dar início ao tratamento (F1)
- Marcando uma fonoaudióloga (F1)
- Precisando de um laudo com o diagnóstico (F1)
- Sentindo que a médica foi muito negligente (F1)
- Sentindo que todos os médicos por que passou foram negligentes (F1)
- Encaminhando para a AMAR (f3)
- Marcando atendimento com a psicóloga da AMAR (f3)
- Sendo atendida muito bem (f3)
- Procurando uma terapeuta ocupacional (f3)
- Procurando uma psicopedagoga (f3)
- Procurando psicóloga (f3)
- Começando a fazer atendimento com fonoaudióloga (f3)
- Levando no SUS (F5)
- Não tendo resposta (F5)
- Tendo resposta quando levei em uma médica em outra cidade (F5)
- Fechando o diagnóstico de primeira (F5)
- Falando com três anos (F7)
- Levando sempre na mesma pediatra (F7)
- Achando tudo normal no desenvolvimento dele (F7)
- Trocando de pediatra com um ano (F7)
- Querendo uma opinião diferente (F7)
- Encaminhando para o especialista (F7)
- Dizendo que tinha algo diferente (F7)
- Tendo dificuldades da pediatra notar algo e encaminhar para o neurologista (F11)
- Tendo que insistir muito (F11)
- Marcando consultas no neurologista (F11)
- Ouvindo a pediatra dizer que ela não tinha nada (F11)
- Sendo características muito sutis (F11)
- Encontrando um fonoaudiólogo (F11)
- Tendo uma assistência terapêutica em casa (F11)
- Tendo dificuldade de encontrar profissionais capacitados em TEA (F12)

- Tendo comportamentos agressivos

A dificuldade na verbalização das ideias, inflexibilidade, rigidez e dificuldade de adaptação a mudanças na rotina, muita demanda social e a alta sensibilidade a cores, sons, cheiros são fatores que podem levar a quadros de agressividade. Ela pode começar quando a criança sente tantas coisas e tudo que ela consegue transmitir em gestos ou palavras lhe parecem insuficientes. Nessas situações a criança pode entrar em crise, bater nos cuidadores, se autoagredir, se desregular e não conseguir se controlar.

“Às vezes quando ele tem surtos sinto um pouco de dificuldade em lidar com a agressividade de tapas e beliscões que ele me dá. Apesar de hoje em dia ser raro acontecer. Sou firme com ele para não ter este tipo de comportamento, mas depois eu choro, pois por mais que eu ensine que aquilo é errado parece que ele não aprende” (F4).

“Os momentos de crise onde ele se irrita e fica até agressivo as vezes acontecem por ele não saber se expressar e nós não entendemos quando ele quer alguma coisa” (F5).

“Hoje as dificuldades são mínimas, mas claro que a gente tem momentos difíceis. Quando ele entra em crise ele se auto agride. Ele é incapaz de agredir a gente, essa autoagressão dói muito mais na gente, faz bastante tempo que não tem acontecido” (F7).

“Meu filho é muito sensível as quebras de rotina. Se eu não mostro a rotina no início do dia, ele se desorganiza, e por vezes vem aquele comportamento mais agressivo. Quando ele se desregula sensorialmente, ele não sabe se regular. Não consegue se controlar. Ele fica muito agitado, muito agressivo e isso é uma dificuldade” (F10).

SubCategoria: APRESENTANDO INTERVENIÊNCIAS NEGATIVAS DURANTE O PROCESSO DE CUIDADO À CRIANÇA COM TEA
Componente: Tendo comportamentos agressivos
<ul style="list-style-type: none">• Tendo surtos (f4) / Tendo crises (f5) / Tendo dificuldade de lidar em períodos de crise (f7)• Sendo raro acontecer (f4) / Fazendo bastante tempo que não acontece (f7)• Sendo firme para não ter este tipo de comportamento (f4)• Chorando por ver que ele não aprende o que é errado (f4)

- Tendo dificuldade para se expressar (f5) / Tendo dificuldade para entender o que ele quer falar (f5)
- Tendo poucas dificuldades (f7)
- Agredindo a si mesmo durante a crise (f7) / Doendo mais na gente que nele essa autoagressão (f7)
- Sendo sensível as quebras de rotina (f10)
- Tendo comportamentos agressivos caso não saiba da rotina (f10) / Tendo comportamentos agressivos quando se desregula sensorialmente (f10) / Sendo agressivo com a mãe (f4) / Ficando muito agressivo (f10)
- Tendo dificuldades para se regular (f10) / Ficando muito agitado (f10) /

- Tendo dificuldade de entender o comportamento da criança

O diagnóstico de TEA traz sempre sofrimento para a família inteira. Por isso, as pessoas envolvidas precisam conhecer as características do espectro e aprender técnicas que facilitam a autossuficiência e a comunicação com a criança, melhorando seu relacionamento com as pessoas com quem ela convive. Crianças com TEA precisam de tratamento e suas famílias de apoio também.

“A maior dificuldade é quando eu quero fazer alguma atividade com ele, e ele me diz não. Até porque a gente prepara a atividade, coloca toda aquela expectativa e ele não quer. Então, não tem como, ou ele faz muito rápido e já sai. Ele não entende muito a dinâmica. Então, ele tem essa reação de renegar” (F1).

“Tenho dificuldade de tentar entender o motivo de determinadas atitudes, o que ela sente, a forma com que vê o mundo. Dificuldade de trazer ela para nós, de equilibrar a parte sensorial” (F11).

SubCategoria: APRESENTANDO INTERVENIÊNCIAS NEGATIVAS DURANTE O PROCESSO DE CUIDADO À CRIANÇA COM TEA

Componente: Tendo dificuldade de entender o comportamento do filho (a)

- Tendo dificuldade de fazer atividades com a criança (f1) / Não querendo realizar atividades com a mãe (f1)
- Negando-se a realizar atividades por não entender as dinâmicas (f1)
- Tendo dificuldade de entender o motivo de determinadas atitudes da criança (f11) / Tendo dificuldade de entender o que ela sente (f11) / Tendo dificuldade de trazer ela para nós (f11)

- Tendo problemas de aceitação no âmbito familiar

No caso de um filho com um transtorno do neurodesenvolvimento, como o TEA, o cuidado se estende para o resto da vida dos pais. Trata-se, portanto, de uma perspectiva de mudança permanente nos planos da família. Existem diferentes formas dos pais, enquanto casal, lidarem com essa situação. Uma delas é fortalecer o laço afetivo familiar, aceitando o problema do filho, unindo esforços para enfrentar o problema e abrindo a possibilidades de viver e conviver com a nova realidade. A situação de não aceitar a criança com problema, bloqueia a possibilidade de enfrentamento e interrompe o ciclo de possibilidades para a criança e para a família. Cada pessoa lida com as situações novas da vida de maneiras diversas. Em alguns casos a família culpou a mãe pelo comportamento atípico da criança, deixando-a triste e solitária. Muitos familiares se afastaram.

“O que machucou mais foi a família. Eles não colaboravam, não entendiam. Achavam que a culpa era minha, que eu mimava, que eu não sabia cuidar de um recém-nascido, por isso ele chorava. Que o meu leite não era suficiente e por isso ele chorava, porque eu trabalhava demais. E eu tentava explicar que não, que eu fazia o possível. Isso me machucou muito mais e me fez ficar muito mais solitária do que o autismo em si” (F1).

“Para minha família. Não foi muito fácil para algumas pessoas. Meu marido aceitou, mas ele sempre ficou muito calado, na dele. Mas toda a estrutura que ele pode dar, ele está sempre dando. A minha mãe que morava comigo na época chegou a ir embora. Foi morar com a minha tia em outra cidade porque ela não aceitava o diagnóstico da minha filha. Algumas pessoas da família se afastaram, como se o autismo fosse pegar no filho deles” (F3).

A minha mãe acha que o autismo é uma doença, eu já tentei explicar várias vezes. Eu me afastei pela minha saúde mental, porque já estava bem debilitada. Então eu me afastei” (F10).

“No início foi bem difícil, e a ficha do pai custou muito a cair. Os familiares não sabem e se atrapalham. Tem sempre aqueles que acham que é espiritual, e sempre perguntavam para mim porque ele está chorando?” (F16).

SubCategoria: APRESENTANDO INTERVENIÊNCIAS NEGATIVAS DURANTE O PROCESSO DE CUIDADO À CRIANÇA COM TEA
Componente: Tendo problemas de aceitação no âmbito familiar
<ul style="list-style-type: none">• Não recebendo colaboração da família (f1)• Levando a culpa pelo diagnóstico da criança (f1) / Achando que é culpa da mãe a criança chorar (f1)

- Achando que a mãe mimava a criança (f1) / Achando que a mãe não sabia cuidar de um recém nascido (f1)
- Achando que o leite não era suficiente e por isso ele chorava (f1)
- Achando que a mãe trabalhava demais (f1)
- Explicando para a família que não era culpa dela (f1) / Explicando para a família que fazia o possível (f1)
- Sentindo-se machucada por ter sido culpabilizada pela família (f1)
- Sentindo-se mais solitária do que o autismo em si (f1)
- Não sendo fácil para algumas pessoas da família (f3)
- Sendo aceita pelo pai (f3)
- Dando estrutura para a filha (f3)
- Indo embora da minha casa (f3)
- Não aceitando o diagnóstico (f3)
- Tendo medo de pegar no filho deles (f3)
- Tendo familiares que acham que o autismo é uma doença (f10)
- Explicando diversas vezes sobre o autismo (f10)
- Afastando da família para ter saúde mental (f10)
- Sendo bem difícil (F16)
- Demorando a cair a ficha do pai (F16)
- Tendo dificuldade da família entender (F16)

- Tendo dificuldades de inclusão da criança na escola

Os familiares cuidadores relataram dificuldade de inclusão escolar das crianças com TEA, existe uma lista de espera na Escola de educação especial da cidade, e isso faz com que demore o acesso dessas crianças a esse recurso, além do que a escola regular não tem os recursos necessários para as crianças, como exemplo a disponibilização de monitor.

“Marquei atendimento com a psicóloga de lá na época, ela foi maravilhosa e me atendeu super bem, e me encaminhou para uma terceira neurologista. Que foi em setembro de 2017, que recebi o primeiro laudo da minha filha, dizendo que ela era autista. Em outubro ela foi pra lista de espera da escola maria lucia luzzardi e no início de 2018 foi chamada para estudar lá” (F3)

“Ele não tem frequentado o ambiente escolar por causa da pandemia, mas na época que ele estava frequentando-o já vinha incomodado com muito barulho. Se tem muita gente falando ele já se incomoda, como agora estamos nesse contexto de pandemia, com essa questão de aulas online e tudo mais. Mas ano passado ele teve problemas com relação a isso. Em relação às atividades dele, que a escolinha que ele estava não tinha adaptação. Já tivemos a experiência de ter sido negado um monitor escolar, porque mesmo sendo previsto em lei, a justificativa sempre é a questão financeira. Ele é uma criança que precisa de um cuidado

a mais. Ele precisa de alguém ali para auxiliar ele. Em determinados momentos ele precisa se retirar da sala de aula porque é muito barulho. É muito estímulo e ele não consegue dar conta, ele não consegue se organizar sensorialmente para dar conta de ficar daquele ambiente”(F10).

“Ele fica muito pouco na sala de aula. Ele fica mais na sala de recursos. Fica uma hora e quarenta minutos na escola, o tempo de tolerância é pouco, sendo que já está a um ano e meio sem escola” (F16).

SubCategoria: APRESENTANDO INTERVENIÊNCIAS NEGATIVAS DURANTE O PROCESSO DE CUIDADO À CRIANÇA COM TEA
Componente: Tendo dificuldades de inclusão da criança na escola
<ul style="list-style-type: none">• Indo para a lista de espera da escola especial (f3)• Sendo chamada para estudar na escola especial (f3)• Tendo dificuldade de frequentar o ambiente escolar devido a pandemia (f10)• Sentindo dificuldade de frequentar a escola devido ao barulho (f10)• Sentindo incomodado na escola se tem muita gente falando (f10)• Tendo problemas com relação as aulas online (f10)• Sendo negado um monitor escolar (f10)• Precisando de alguém para acompanhar ele no ambiente escolar (f10)• Precisando se retirar do ambiente escolar em determinados momentos (f10)• Tendo dificuldade para se organizar sensorialmente e dar conta do ambiente (f10)• Ficando pouco tempo na sala de aula (f16)• Ficando mais tempo na sala de recurso (f16)

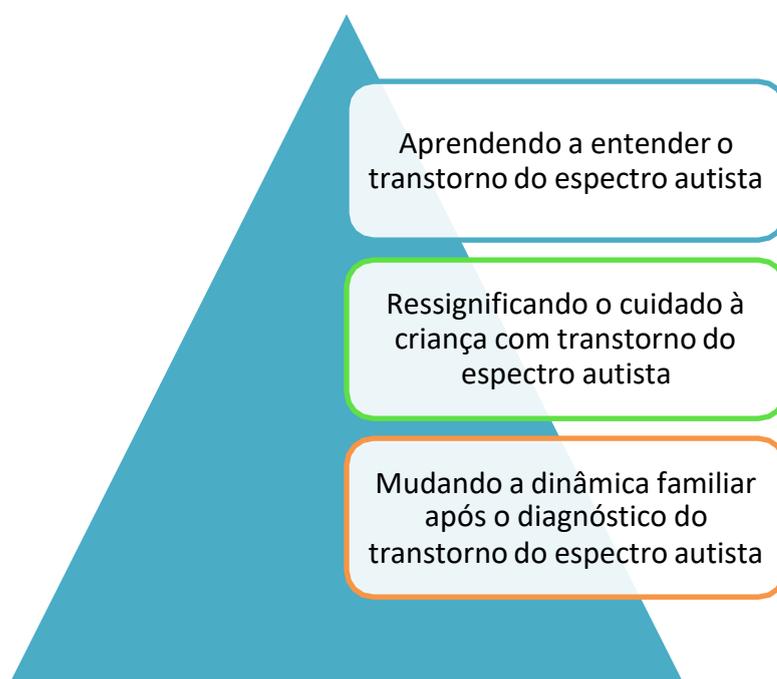
De acordo com o Interacionismo Simbólico, os seres humanos dão sentido aos símbolos e se expressam por meio da linguagem. O significado é entendido como uma condição que surge como resultado da ação-interação entre as pessoas. Assim, o reconhecimento do que é ou não significativo para o familiar cuidador que faz parte dessa interação é possível quando ele interage, compartilha informações, perspectivas acerca do cuidado (CARVALHO; BORGES; RÊGO, 2010).

7.1.5 ENFRENTANDO AS CONSEQUÊNCIAS DO DIAGNÓSTICO DE TEA DA CRIANÇA

Este capítulo apresenta as consequências da vivência do cuidado à criança com TEA. Após todo o processo de descoberta do diagnóstico, início do tratamento, os familiares cuidadores relatam começarem a entender a condição da criança. Revelaram os caminhos percorridos nessa travessia, que por vezes se mostra dolorosa, outras corajosa. A vivência desse processo oportuniza a construção de um cuidado singular. Os familiares cuidadores revelaram a superação de suas batalhas pessoais, reviveram situações marcantes, aprenderam com outros familiares. Além de implementar mudanças, adaptações e ressignificações do seu processo de viver.

Essa categoria é formada pelas subcategorias: **Aprendendo a entender o TEA, Ressignificando o cuidado à criança com TEA e Mudando a dinâmica familiar após o diagnóstico de TEA na crianças**, seus elementos e componentes. Conforme o Diagrama a seguir:

Diagrama 7 – Consequências: Enfrentando as consequências do diagnóstico de TEA da criança



Aprendendo a entender o transtorno do espectro autista

Verificou-se que os familiares cuidadores entendem as demandas do TEA, pois se relacionam melhor com a criança, explicam para a família suas particularidades e fazem o

possível para que eles sejam respeitados na sociedade. Aprendem a cuidar com a própria criança, procurando dar-lhes carinho, valorizando suas conquistas.

“Tem que ter mais paciência na hora da dinâmica, da brincadeira. A questão escolar talvez nos traga muitas novidades, falar de uma forma mais clara e objetiva” (F1).

“O meu filho me ensinou a cada dia como cuidar dele. Ele me ensina a ser uma pessoa melhor. Passamos a ter mais carinho com quem tem carinho com a gente. Ele nos ensinou isso, mais carinho, menos julgamento, mais apreço pelas pessoas, valorizar quem está com a gente” (F2).

“A minha filha começou a interagir mais, começou a questionar, fazer perguntas, tudo se tornou mais fácil. A minha mãe que antes não aceitava, hoje ela pesquisa, ela está sempre vendo algo relacionado ao autismo e me manda. A minha irmã foi a pessoa que mais mudou com o diagnóstico da minha filha. Ela é enfermeira, trabalha em um posto de saúde. Depois do diagnóstico ela começou a se inteirar, a saber mais sobre o TEA. Hoje ela trabalha no Centro de Atendimento Especializado ao Autista na cidade dela. Todos nós acreditamos no potencial dela, desde que ela tenha as estimulações que precisa” (F3).

“Eu acredito que os demais familiares entendem um pouco mais sobre o autismo de tanto eu falar, de tanto eu explicar, de tanto eu tentar mostrar como ele é, do que ele gosta, o que desestabiliza ele” (F4).

“Os irmãos tiveram que aprender a lidar com as características do autismo e entender sobre o autismo. Hoje em dia é tudo tranquilo. Toda a família consegue lidar bem com os cuidados do nosso filho” (F5).

“Família aqui é eu, ele e o pai dele. A gente já conhece ele no olhar, no jeito que acorda. Nós já sabemos como levar ele no dia conforme ele acorda. Ele tem aquela questão de rotina alimentar, ele precisa se alimentar ao meio dia, e tem que ser almoço. Então, tem toda essa organização” (F7).

“Estamos buscando nos adaptar. Impor limites de forma que eles entendam, buscando cursos. Ler e aprender a melhor forma de educá-los do jeitinho que eles são” (F8).

“Todo dia durmo e acordo pensando em ter condições de proporcionar acompanhamento e tratamento para ela. Estamos vivendo um dia de cada vez. Alguns são terríveis, outros nos trazem esperança. No final o que queremos é que ela consiga ter uma certa independência e seja feliz” (F11).

“A gente quer muito ajudar ele a se desenvolver, e a gente sabe que esses primeiros anos são uma grande oportunidade de desenvolvimento

cerebral, de conexões, sinapses. Então, a gente procura fazer o máximo que pode fazer agora, para que no futuro ele não tenha muito prejuízo na rotina de vida diária” (F13).

SUBCATEGORIA: APRENDENDO A ENTENDER O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

- Tendo mais paciência na hora das brincadeiras (f1)
- Tendo mais carinho com quem tem carinho com a gente (f2)
- Aprendendo sobre carinho (f2)
- Aprendendo sobre julgar menos (f2)
- Aprendendo sobre ter mais apreço pelas pessoas (f2)
- Aprendendo a valorizar quem está com a gente (f2)
- Aprendendo a cada dia com ele a melhor forma de cuidar (f2)
- Aprendendo a ser uma pessoa melhor (f2)
- Interagindo mais com a família(f3)
- Começando a questionar mais a família(f3)
- Sendo muito comunicativa(f3)
- Pesquisando algo relacionado ao autismo(f3)
- Começando a se inteirar sobre o autismo(f3)
- Trabalhando no centro de atendimento especializado(f3)
- Cursando pedagogia para ajudar ela (f3)
- Tendo que deixar algumas coisas de lado para cumprir as demandas dela (f3)
- Acreditando que os demais familiares entendem um pouco sobre o assunto (f4)
- Tentando falar (f4) / Tentando explicar (f4)
- Tentando mostrar como ele é (f4) / Tentando mostrar do que ele gosta (f4) / Tentando mostrar o que desestabiliza ele (f4)
- Ensinando os irmãos a lidar com as características do autismo (f5) / Ensinando os irmãos a entender sobre o autismo (f5)
- Sendo tranquilo com a família (f5)
- Tendo poucas pessoas na família (f7)
- Conhecendo ele no olhar (f7) / Conhecendo ele pelo jeito que acorda (F7)
- Sabendo como agir com ele durante o dia pelo jeito que acorda (F7)
- Tendo rotina alimentar (F7)
- Buscando nos adaptar (F8)
- Tentando impor limites (F8) / Tentando fazer com que eles entendam os limites (F8)
- Dormindo e acordando pensando nas condições de proporcionar acompanhamento para ela (F11)
- Vivendo um dia de cada vez (F11)
- Querendo que ela consiga ter certa independência e seja feliz (F11)
- Sendo forçados a agir (F13)
- Querendo muito que ele se desenvolva (F13)
- Sendo uma grande oportunidade de desenvolvimento cerebral (F13)
- Procurando fazer o máximo agora (F13)

Ressignificando o cuidado à criança com transtorno do espectro autista

Nessa categoria fica claro que os familiares cuidadores se adaptaram bem às mudanças ocorridas no âmbito familiar, aceitando a nova realidade e, até mesmo, se reinventando, pensando sempre no melhor para as crianças.

“A família se adaptou muito bem, todos tentam entender e ajudar” (F2).

“E também tive a decisão de cursar pedagogia para ajudar ela nessa parte de alfabetização porque sei que ela vai precisar da minha ajuda, não só agora, mas até ela conseguir se virar sozinha, entrar na faculdade. Então, a melhor maneira que eu achei foi estudar e me inteirar de todas as formas sobre o assunto” (F3).

“Hoje em dia é tudo tranquilo. Toda a família consegue lidar bem com os cuidados o nosso filho” (F5).

SUBCATEGORIA: RESSIGNIFICANDO O CUIDADO À CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">• Ocorrendo a adaptação da família (f2)• Tentando entender e ajudar (f2) / Sabendo que ela vai precisar da minha ajuda (f3)• Tendo a decisão de cursar pedagogia (f3)• Querendo ajudar na parte da alfabetização (f3)• Estudando de todas as formas sobre o assunto (f3) / Inteirando de todas as formas sobre o assunto (f3)• Sendo tranquilo com a família (f5)• Conseguindo lidar bem com os cuidados (f5) |
|---|

Mudando a dinâmica familiar após o diagnóstico do transtorno do espectro autista

Os familiares cuidadores relataram que a vida mudou completamente após o diagnóstico, a ponto de deixar de frequentarem alguns lugares que antes frequentavam. Relataram ter que organizar uma rotina familiar, e que a família a partir de então precisaria seguir, para que desse certo todo o andamento do tratamento da criança com TEA.

“Tu deixas de frequentar alguns lugares que antes tu frequentavas. Por exemplo, a gente vai em aniversário. Já teve vezes que a gente chegou na frente da casa da pessoa, entrou, quando colocamos o pé na casa da pessoa e vamos cumprimentar, ele grita, chora e quer vir embora. Isso é uma mudança muito grande para nós, chega na casa das pessoas e ter que voltar, ter que explicar: _ Desculpe, mas não vai dar. A gente não pode ir para um lugar e passar o dia todo, se programar, não dá. Não tem programação mais. A gente tenta fazer com que ele fique nos lugares, mas as vezes o lugar não está mais agradando” (F7).

“A gente deixa de fazer coisas que gosta e que quer em função deles, porque senão a gente volta para casa com ele desorganizado e enfrenta um furacão dentro de casa né? Então, as vezes é preferível voltar. Enfim, para ele chegar em casa organizado, para poder fazer as coisas que ele gosta em casa” (F7)

“A dinâmica da família mudou completamente. Não temos tempo para mais nada. Principalmente nas atividades do casal. Não conseguimos mais nem ver um filme com tranquilidade e a casa está sempre barulhenta. Isso causa bastante cansaço mental” (F8).

“Mudou bastante, até fiz um espaço terapêutico na minha casa, para ele fazer as terapias em casa. A gente teve que fazer uma rotina. Antes cada um almoçava e jantava a hora que queria, agora por causa dele mudou tudo. Ele gosta de rotina, ele sabe que acorda, toma café da manhã e vai para a clínica, volta, almoça e vai para a escola. Depois eu pego ele na escola e então ele vai fazer mais terapia. A gente nunca foi de rotina, mas por ele precisamos mudar” (F9).

“Mudou as nossas rotinas, mudou como a gente enxergava o futuro, porque vem o medo de como vai ser pela frente. Como vai ser daqui há 20 anos. _ Será que ele vai ter independência? O que a gente pode fazer nesses 20 anos para que ele seja independente? Porque nós não somos eternos. Isso é uma coisa que passa pela cabeça de todo pai e toda mãe. A gente precisa que ele tenha essa independência” (F10).

“Mudou tudo, planos e toda rotina familiar foi mudada, pois estamos aprendendo a lidar com as diferenças. Financeiramente então muito mais. Hoje só pensamos em pagar todas as

intervenções possíveis para que ele possa se desenvolver da melhor maneira, deixando qualquer plano fora disto para trás” (F12).

“Recém estamos implantando algumas mudanças na nossa rotina, principalmente isso. Não tínhamos rotina. Nossos horários eram bem caóticos, e ele precisa de rotina. Agora estamos nos policiando, principalmente na hora da alimentação e hora de dormir que é o básico para eles” (F14).

“Não temos mais vida social. Sair da rotina com ela é muito difícil” (F15).

SUBCATEGORIA: Mudando a dinâmica familiar após o diagnóstico do transtorno do espectro autista

- Deixando de frequentar alguns lugares que frequentava antes (f7) / Deixando de fazer coisas que a gente quer (f7)
- Chegando em aniversários e querendo vir embora (f7)
- Tendo que se programar para fazer saídas (f7)
- Tentando fazer com que ele fique nos lugares (f7)
- Voltando para casa com ele desorganizado (f7) / Preferindo voltar para não se incomodar (f7)
- Enfrentando um furacão em casa (f7)
- Mudando completamente a dinâmica familiar (f8)
- Percebendo que não temos tempo para nada (f8) / Percebendo que não temos tempo para as atividades de casal (f8)
- Tendo dificuldade para ver um filme com tranquilidade (f8)
- Percebendo que a casa está sempre barulhenta (f8)
- Causando bastante cansaço mental (f8)
- Mudando bastante a dinâmica familiar (f9)
- Fazendo um espaço terapêutico em casa (f9)
- Tendo que fazer uma rotina (f9)
- Almoçando a hora que queria antes (f9)
- Jantando a hora que queria antes (f9)
- Gostando da rotina (f9)
- Sabendo as etapas da rotina (f9)
- Sabendo que precisa acordar (f9)
- Tomando café da manhã (f9)
- Indo para a clínica fazer terapia (f9)
- Almoçando em casa (f9)
- Precisando mudar em função dele (f9)
- Mudando como a gente enxergava o futuro (f10)
- Tendo medo de como vai ser pela frente (f10)
- Passando muita coisa pela nossa cabeça após o diagnóstico (f10)
- Pensando em como vai ser daqui a 20 anos (f10)
- Pensando se ele vai ter independência (f10)
- Pensando o que podemos fazer para ele ter independência (f10)

- Pensando que nós não somos eternos (f10)
- Precisando que ele tenha essa independência (f10)
- Mudando tudo após o nascimento do meu filho (f12)
- Aprendendo a lidar com as diferenças (f12)
- Pensando em pagar todas as intervenções possíveis para ele (f12)
- Deixando qualquer plano fora disso para trás (f12)
- Implantando mudanças na rotina (f14)
- Tendo rotina (f14)
- Precisando da rotina (f14)
- Organizando o horário da alimentação (f14)
- Organizando a hora de dormir (f14)
- Perdendo a vida social (f15)
- Vendo que é muito difícil sair da rotina (f15)

Percebe-se que o tornar-se mãe envolve a vivência da gestação, parto/nascimento e puerpério, como fruto da ação-interação humana em diferentes contextos. As ações das mulheres foram constituindo e influenciando as formas de sentir e pensar, formando significados e determinando as concepções diferenciadas e as distintas formas de agir dessas mães frente ao diagnóstico de TEA de seus filhos (BLUMER, 1969).

8 – FORMULANDO O MODELO TEÓRICO

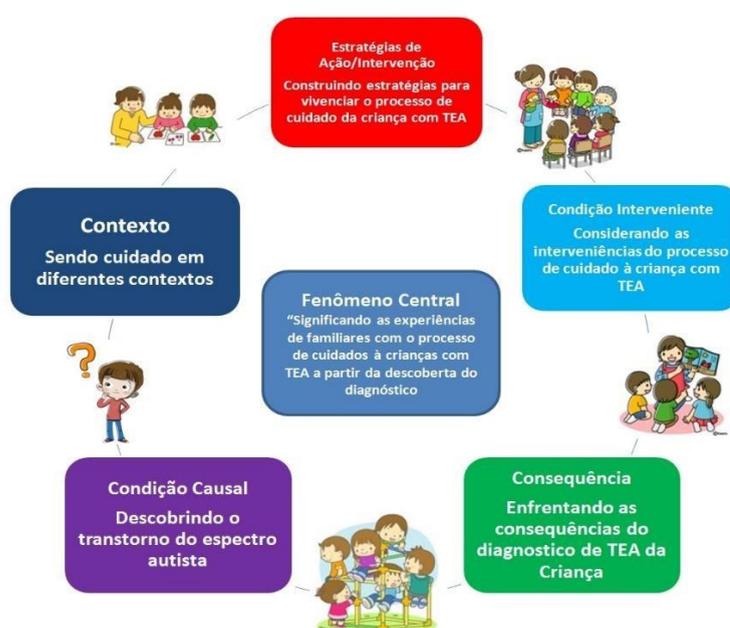
Com vistas a elaborar o que Strauss e Corbin (1990) denominam de *model paradigm* procurei estabelecer uma relação entre as categorias, buscando identificar a idéia central deste estudo, as condições causais, as condições intervenientes, o contexto, as estratégias de ação e interação e as consequências contidas nestas categorias. Ao tentar apresentar um modelo teórico acerca da experiência das famílias com o cuidado à criança com TEA, identifiquei um processo dinâmico e complexo construído por cada família ao longo no seu próprio cotidiano de cuidado.

Durante o processo de análise comparativa dos dados, desde o início da codificação até a categorização e a conexão entre as categorias, em cada uma destas etapas, fui percebendo que as famílias cuidam de suas crianças, compartilhando experiências com outros membros da família, com profissionais da área da saúde e com outras famílias com filhos com TEA.

8.1 O FENÔMENO CENTRAL DO ESTUDO

Ao cuidarem de suas crianças, as famílias interagem, influenciando e sendo influenciadas, atribuindo significados à experiência vivida, que lhes permitem construir o cuidado à criança com TEA de forma particular. Assim, o fenômeno central identificado neste estudo, pois foi a ideia central surgida, a partir da relação entre as categorias construídas foi: **Significando as experiências de familiares com o processo de cuidado à criança com TEA a partir da descoberta do diagnóstico.** Ao redor deste tema central estão as categorias que formam o modelo teórico representado a seguir no

Diagrama 8 – Modelo de Integração da teoria substantiva.



8.2 CONDIÇÃO CAUSAL

Condições causais são eventos, incidentes ou acontecimentos que levam à ocorrência ou ao desenvolvimento de um fenômeno. Após identificar o fenômeno do estudo, com vistas à identificação de sua condição causal, me fiz o seguinte questionamento: O que leva as famílias a experienciarem o processo de cuidado à criança com TEA?

Como resposta a esta pergunta, verifiquei que as categorias que constituíram a condição causal deste modelo teórico foram: Apresentando ou não intercorrências na gestação; Percebendo ou não as características do TEA na criança e Caminhando para o processo de recebimento do diagnóstico de TEA.

Durante o seu processo de viver, o cuidado à criança faz parte da rotina familiar. Grande parte do seu tempo é despendido neste sentido. Algumas famílias apresentam intercorrências na gestação, outras não. Após o nascimento a família percebe ou não as características do TEA na criança. As crianças apresentam características atípicas, mas outras apresentam características típicas. Em alguns casos as famílias não percebem as características do TEA em outras tem outro filho com TEA, o que os faz desconfiar do diagnóstico da criança. Com a continuidade do tempo o desenvolvimento atípico se sobressai, não possibilitando a negação da sua existência. Assim, a família caminha para o processo do recebimento do diagnóstico. Ao receber o diagnóstico é impactada. Verifica-se a dificuldade das famílias na aquisição do diagnóstico de forma precoce.

O diagnóstico apresenta-se para a família como desorganizador, causando um desequilíbrio na sua vida, mobilizando-a a reforçar suas ações de cuidado à criança, no sentido de promover seu desenvolvimento e qualidade de vida. O TEA se manifesta para a família, através de determinados sintomas apresentados pela criança como: prejuízo persistente na interação e na comunicação social e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. É a família quem, geralmente, percebe as primeiras manifestações do espectro. Ao acompanhar o processo de cuidado da criança os familiares, a partir de suas interações, vai significando suas experiências e se organiza para cuidar.

8.3 CONTEXTO

Após identificar a condição causal, parti em busca do contexto no qual o fenômeno deste estudo aconteceu. Surgiu, então, o seguinte questionamento: Onde as famílias **significam suas experiências com o processo de cuidado à criança com TEA a partir da descoberta do diagnóstico?**

A categoria Sendo cuidada em diferentes contextos materializou-se nas subcategorias: Sendo cuidada no domicílio, Sendo cuidada na escola regular e especial e Sendo cuidada nos serviços de saúde.

O domicílio é o ambiente onde a família contextualiza o seu viver. É nele que a família manifesta suas crenças e saberes acerca do cuidado em saúde, podendo influenciar e ser influenciada por uma rede de apoio social própria. Cada família possui suas singularidades em relação à sua forma de cuidar a criança. No entanto, conforme as interações que vai realizando ao longo do seu viver, vai significando suas vivências e construindo novos modos de cuidar. A família, no domicílio, cuida a criança com TEA de forma que esta possa desenvolver-se e crescer da melhor forma, buscando atender suas necessidades.

Relataram que no domicílio é onde a criança se sente bem, convivendo com as pessoas com as quais está acostumada, em um ambiente planejado para ela, calmo e tranquilo, onde a criança aprende a realizar as atividades de vida diária. Nele a criança é estimulada com atividades diversas e de forma lúdica, fazendo terapias orientadas. É onde a família tenta socializar a criança com TEA com outras crianças e com os irmãos, onde ela aprende / consegue ser independente. Onde figuras e gestos são treinados para favorecer a comunicação da criança e favorecer sua compreensão. É o local onde as principais regras quanto a sequência de atividades e horários são estabelecidas.

Os pais lutam com dificuldades para a inclusão dessas crianças na escola tanto regular como a especial. Em ambas a criança adquire algumas habilidades e melhora seu comportamento quanto à socialização com pessoas de fora do círculo familiar. Tendo em vista as diversas terapias que a criança precisa realizar os serviços de saúde apresentam-se também como contextos de cuidado. No entanto, os pais apontam que os profissionais da saúde precisam realizar adaptações para atender a criança de forma que não fique agitada e não se desorganize.

8.4 ESTRATÉGIAS DE AÇÃO/INTERAÇÃO

As estratégias de ação/interação são aquelas estratégias implementadas com o objetivo de conduzir, realizar e responder a um fenômeno. Para identificá-las, realizei a seguinte pergunta: Que estratégias as famílias utilizam ao **significar suas experiências com o processo de cuidado à criança com TEA a partir da descoberta do diagnóstico?**

Construindo estratégias para vivenciar o processo de cuidado da criança com transtorno do espectro autista se concretiza quando a família: estuda sobre o TEA, insere a criança nas terapias com diferentes profissionais, aprende sobre o transtorno com os terapeutas da equipe de cuidados da criança, utiliza figuras para estabelecer comunicação com a criança e deixa de oferecer leite e glúten para o filho com TEA, visando melhorar sua dieta.

8.5 CONDIÇÕES INTERVENIENTES

Condições intervenientes são aquelas que podem facilitar, dificultar ou restringir as estratégias de ação/interação, num contexto específico (STRAUSS e CORBIN, 1990). Para descobrir quais as condições intervenientes que faziam parte deste modelo, fiz o seguinte questionamento: Que facilidades e que dificuldades as famílias possuem durante o processo de cuidado à criança com TEA a partir da descoberta do diagnóstico?

Como interveniências positivas durante o processo de cuidado à criança com TEA verificou-se que algumas famílias têm uma rede de apoio para auxílio no cuidado à crianças, tem entendimento sobre o assunto, estabelece uma rotina com a criança, tem uma alimentação saudável e condições financeiras favoráveis.

No estudo poucos familiares relataram ter rede de apoio no cuidado a criança com TEA. Geralmente, esta é restrita ao pai e a mãe e poucos familiares próximos que compõe o núcleo familiar. Mas sua existência evita a sobrecarga advinda do cuidado. Entender o transtorno favorece o cuidado à criança por facilitar a identificação das alterações causadas pelo autismo, a busca do diagnóstico e do tratamento e melhores estratégias para atender suas demandas, possibilitando que a criança no futuro tenha uma vida mais independente e com qualidade. As condições financeiras favoráveis são importantes frente à necessidade de assistência especializada e tratamentos apresentados pela criança.

Já referiram como interveniências negativas a necessidade de prever com antecedência tudo que vai ser feito, a dificuldade na realização das atividades de vida diária, de comunicação, de dormir e a seletividade alimentar da criança, não ter uma rede de apoio, ter condição

financeira desfavorável, a dificuldade de encontrar profissional qualificado na área, o comportamento agressivo da criança, de entender o comportamento do filho(a), a dificuldade de aceitação da criança no âmbito familiar e de inclusão da criança na escola.

A criança precisa ter o controle de todos os acontecimentos cotidianos. Caso ocorram mudanças não previstas pode ocorrer seu descontrole emocional que é de difícil manejo. A dificuldade da criança realizar algumas atividades básicas como escovar os dentes, realizar a higiene pessoal, comer exige que essas sejam sempre supervisionadas, apresentando-se como uma dificuldade para o cuidado. A maioria possui dificuldade na aprendizagem da comunicação verbal, dificultando que cuidadores compreendam o que querem dizer e dificulte mais ainda a socialização da criança e o atendimento de suas reivindicações, trazendo angústia aos seus cuidadores.

Muitas crianças com TEA apresentam distúrbios do sono, tendo dificuldade para dormir, agitação antes de ir para a cama e, em alguns casos, insônia, dificultando, também, o sono de seus cuidadores. A seletividade alimentar também impacta o cuidado à criança, pois pode levar a uma alimentação pobre em nutrientes necessários ao funcionamento do corpo.

Não ter rede de apoio faz com que, ocorra sobrecarga e solidão materna. Além do serviço da casa e de levar a criança para a escola e para as terapias precisam realizar a estimulação da criança em casa. Quando há outros filhos a demanda de afazeres é ainda maior.

A dificuldade financeira dificulta a realização de consultas e terapias especializadas de forma particular. Muitas dependem exclusivamente do SUS para obterem o diagnóstico da criança e o acesso aos serviços especializados, tendo que recorrer à justiça para garantir seus direitos.

O estudo aponta a falta de qualificação dos profissionais para suporte às famílias de crianças com TEA no que diz respeito às práticas diagnósticas e à implementação de programas de intervenção, atrasando a estimulação adequada da criança. Também são comuns os comportamentos agressivos relacionados à dificuldade na verbalização das ideias, inflexibilidade, rigidez e dificuldade de adaptação a mudanças na rotina, muita demanda social e a alta sensibilidade a cores, sons e cheiros associados a dificuldade da criança se comunicar. Os pais precisam de apoio para entender tal comportamento.

A não aceitação da deficiência da criança no âmbito familiar pode impedir seu enfrentamento, diminuindo as chances da criança ser estimulada e desenvolver suas potencialidades. A dificuldade de inclusão da criança na escola aponta que não bastam leis que determinem a inclusão. Ela precisa ser feita de fato por meio de um plano pedagógico específico para cada criança.

8.6 CONSEQUÊNCIAS

As consequências são o resultado das estratégias de ação/interação utilizadas pelas famílias, ao vivenciarem o cuidado à criança com a Síndrome do Espectro Autista. Para identificá-las, fiz a seguinte pergunta: Qual o resultado do processo de cuidado à criança com TEA a partir da descoberta do diagnóstico?

A categoria Enfrentando as consequências do diagnóstico de TEA da criança é formada pelas subcategorias: Aprendendo a entender o TEA, Ressignificando o cuidado à criança com TEA e Mudando a dinâmica familiar após o diagnóstico de TEA na crianças

Aprendendo a entender o transtorno do espectro autista apontou que os familiares cuidadores entendem as demandas do TEA, pois se relacionam melhor com a criança, explicam para a família suas particularidades e fazem o possível para que eles sejam respeitados na sociedade. Aprendem a cuidar com a própria criança, procurando dar-lhes carinho, valorizando suas conquistas.

Ressignificando o cuidado à criança com transtorno do espectro autista mostrou que os familiares cuidadores se adaptam às mudanças ocorridas no âmbito familiar, aceitando a nova realidade e, até mesmo, se reinventando, pensando sempre no melhor para as crianças. A partir dessa compreensão ocorre o **Mudando a dinâmica familiar após o diagnóstico do transtorno do espectro autista onde apontou-se que**, após o diagnóstico da criança, a família deixa de frequentar alguns lugares que antes frequentava, organiza uma nova rotina familiar voltada para o tratamento da criança com TEA.

Desta forma a família significa suas experiências com o processo de cuidado à criança com TEA a partir da descoberta do diagnóstico.

A teoria substantiva Significando as experiências de familiares com o processo de cuidado à criança com TEA a partir da descoberta do diagnóstico está baseada nas inter-relações dos elementos do modelo teórico, que passo a apresentar:

1. O processo de cuidado à criança com TEA a partir da descoberta do diagnóstico é realizado pelas famílias, quando elas compartilham símbolos e significados decorrentes das ações e interações que realizam com outros familiares, amigos e profissionais de saúde, com vistas a significar suas experiências, aprendendo a entender o espectro, resignificando o cuidado à criança e mudando a dinâmica familiar.

2. Ao perceberem as primeiras manifestações de atipia na criança as famílias são impulsionadas, no sentido de buscarem seu diagnóstico, significando suas experiências, aprendendo a entender o TEA, ressignificando o cuidado à criança e mudando a dinâmica familiar para melhor cuidar.

3. Significando as experiências de familiares com o processo de cuidado à criança com TEA a partir da descoberta do diagnóstico é um processo dinâmico que, a partir da necessidade do cuidado da criança, se inicia no domicílio, se continua na escola regular e especial e nos serviços de saúde e retorna ao domicílio.

4. O processo de cuidado à criança com TEA a partir da descoberta do diagnóstico é construído pela família, através da busca por recursos na rede de apoio social em âmbito domiciliar, na escola e nos serviços de saúde. Ele dá-se através das relações estabelecidas entre as pessoas envolvidas neste processo, fundamentadas nas necessidades específicas da criança.

5. A tomada de consciência acerca do seu papel como cuidadora da criança com TEA está relacionada com a percepção e a interpretação que a família faz acerca de suas experiências a partir da descoberta do diagnóstico. Ela leva em consideração as ações e interações que realiza neste período ao compartilhar o cuidado à criança, atribuindo significados a estas e, a partir disso, aprende a entender o TEA, ressignifica o cuidado à criança e muda a dinâmica familiar de forma a garantir o atendimento de suas demandas.

6. A família, ao experienciar o processo de cuidado à criança com TEA, interage consigo e com os outros, construindo um cuidado mais planejado e instrumentalizado, refletindo acerca de suas experiências a partir da descoberta do diagnóstico.

9 A TRAJETÓRIA DAS FAMÍLIAS QUE VIVENCIAM O CUIDADO À CRIANÇA COM TEA A LUZ DO INTERACIONISMO SIMBÓLICO E DAS IDÉIAS DE AUTORES ESTUDIOSOS DO TEMA

A partir do fenômeno central deste estudo: SIGNIFICANDO AS EXPERIÊNCIAS DE FAMILIARES COM O PROCESSO DE CUIDADO À CRIANÇA COM TEA A PARTIR DA DESCOBERTA DO DIAGNÓSTICO, passa-se a conversar com alguns autores estudiosos do tema. A família, ao vivenciar o cuidado à criança com TEA passa por um processo que se inicia com a percepção do comportamento atípico da criança e a busca pelo seu diagnóstico, se continua com a busca de informações acerca do espectro e de formas efetivas de cuidado e no enfrentamento das consequências desse processo. Este processo foi representado neste estudo por cinco etapas que se interpenetram cada uma ao seu tempo. Cada família às vivencia a sua maneira, conforme os significados que atribuem a experiência que estão vivenciando. Verificou-se que, apesar da singularidade com que cada família cuida de seus filhos com TEA, existem muitas similaridades na forma como enfrentam esta experiência.

O cuidado à criança com TEA inicia-se com a descoberta pelos pais de seu diagnóstico. **Descobrimo o TEA** se consolidou quando as famílias apresentaram ou não intercorrências na gestação; perceberam ou não as características do transtorno do espectro autista na criança e caminharam para o processo de recebimento do seu diagnóstico.

Em relação à **presença de intercorrências na gestação** verificou-se que essas podem acontecer em relação à mulher ou ao feto, sendo comum a prematuridade destas crianças. Estudo que realizou agrupamentos de características clínicas e sociodemográficas de 129 alunos com o TEA verificou que seus históricos gestacionais mostraram um número de intercorrências maior do que o esperado, sendo que algumas, com possível dano ao Sistema Nervoso Central (54%). Entre elas, a prematuridade foi a mais prevalente (44%) (PONTES, 2022).

Em outro estudo que avaliou as características perinatais de crianças com TEA observou-se que a maioria significativa ($p < 0.05$) apresentou baixo peso ao nascer (74,5%; $n=35$) e nascimento pré-termo (53,2%; $n=25$). A maioria nasceu por cesariana planejada (22; 46,8%). A principal complicação gestacional apresentada pelas mulheres foi infecção do trato urinário de repetição (42,6%, $n=20$) seguida pela leucorréia (10,6%), enquanto a icterícia neonatal foi a principal complicação entre as crianças (10,6%; $n=5$); 44,7% ($n=21$) das mães referiram uso de antibióticos na gestação e a idade de concepção prevalente esteve entre 26 a 35 anos tanto para as mães (70,2%; $n=33$) quanto para os pais (72,3%; $n=34$). Infere-se

que o ambiente materno durante a gestação influencia de forma significativa em alterações do neurodesenvolvimento fetal (GONÇALVES *et al.*; 2022).

Em estudo que objetivou compreender as vivências de cuidadores familiares de crianças com TEA a maioria das entrevistadas relatou que a gravidez foi planejada, porém com intercorrências, como abortos prévios, conflitos conjugais e precariedade de suporte familiar (KOZMHINSKY, 2021). Em estudo realizado na Bahia foram colhidos dados de 144 prontuários. Desses, 58,33% tiveram algum tipo de intercorrência durante a gestação. No grupo com intercorrências ocorreram 35 diferentes alterações, com alguns indivíduos apresentando mais de uma alteração (média de 1,69 alterações por criança). Nas gestações de crianças com TEA existe grande concentração de intercorrências acontecendo. Prematuridade, sangramento durante a gestação e sofrimento fetal foram as mais prevalentes. Crianças com TEA grave tiveram maior percentual de intercorrências gestacionais e obstétricas do que crianças com TEA leve (INOCENCIO, AGUIAR, BATISTA, 2018).

No entanto, em estudo que apresentou as contribuições do uso de um sistema de Comunicação Aumentativa e Alternativa de alta tecnologia no desenvolvimento das habilidades comunicacionais de uma criança com TEA investigaram-se aspectos biopsicossociais da criança, desde a gestação até o presente. De acordo com o relato das mães, **não houve intercorrências na gestação**, nem no parto (MONTENEGRO *et al.*, 2021). Em estudo realizado na Bahia foram colhidos dados de 144 prontuários. Desses, 41,66% não tiveram nenhuma intercorrência gestacional ou obstétrica (INOCENCIO, AGUIAR, BATISTA, 2018).

Percebendo as características do TEA é composta pelos componentes: Apresentando características típicas, apresentando características atípicas, não percebendo as características do TEA, não entendendo sobre o autismo, tendo familiar de 1º grau com TEA.

Segundo Carvalho *et al.* (2022) o TEA é uma condição de saúde caracterizada pela soma de déficit na comunicação social (socialização e comunicação verbal e não verbal) e comportamental (interesse restrito e movimentos repetitivos), manifestada desde a infância, ocasionado por uma alteração no sistema nervoso central. Crianças com TEA que possuem algumas características atípicas, promovem reações distintas a determinados estímulos sensoriais e devem receber uma atenção ainda maior. Marques *et al.* (2021) referiram que as manifestações comportamentais do TEA se apresentam precocemente. Dentre elas, tem-se irregularidade e atraso no controle e desenvolvimento motor; dificuldade para reconhecer emoções, apresentação de um afeto negativo; sensibilidade diminuída a recompensas sociais e dificuldade para manter sua atenção.

Pesquisas apontam que as características próprias das crianças com TEA como as dificuldades na comunicação e na interação social, o comportamento estereotipado e o restrito repertório de interesses e atividades produzem impacto na família, exigindo dos pais ajustes na dinâmica familiar. A condição crônica desse transtorno, a demanda por cuidados especializados em longo prazo e o nível de dependência dessas crianças sobrecarregam os pais aumentando seu nível de estresse (PEREIRA, BORDINI, ZAPPITELLI, 2017).

A apresentação pelas crianças de características típicas faz com que as mães não desconfiem que a criança podia ter TEA. O estudo acerca do tornar-se família de uma criança com TEA demonstrou que, até determinado momento do desenvolvimento da criança, os familiares não percebiam sintomas. A maioria dos participantes começou a notar atrasos, principalmente na fala e no comportamento entre o segundo e terceiro ano de vida da criança. A partir disso, iniciaram a busca por profissionais da área médica, os quais fecharam o diagnóstico (MACHADO, LONDERO, PEREIRA, 2018).

O quadro da criança pode ser leve, com total independência e discretas dificuldades de adaptação ao longo de toda a sua vida (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2021). O estudo de Zanon, Backes e Bosa (2014) com pais de crianças com TEA evidenciou que o atraso na fala é, em geral, o aspecto mais frequentemente observado pelos pais e o que leva a buscarem o auxílio de profissionais, ainda que percebam precocemente outros sintomas, como dificuldades no comportamento social. A partir dessas percepções, os familiares da criança iniciam uma busca incansável em serviços e profissionais de saúde até obterem o fechamento do diagnóstico, processo que pode demorar, dificultando a detecção precoce (EBERT, LORENZINI e SILVA, 2015; GOMES *et al.*, 2015).

Não percebendo as características do transtorno do espectro autista dá-se pelo desconhecimento acerca do TEA. Machado, Londero e Pereira (2018) referiram que o desconhecimento dos pais sobre o transtorno dificulta a descoberta do diagnóstico da criança de forma precoce. A família durante a fase do pré-diagnóstico, por desconhecer o TEA, pode passar por incertezas, angústias, medo e inquietação por não saber o que o filho tem.

O autismo é um transtorno do neurodesenvolvimento. Isso significa que diferente de outros transtornos, não tem um marcador biológico claro. Então não existe um raio x, uma tomografia, um eletroencefalograma ou mesmo um exame de sangue que diga: está aqui, encontramos a prova definitiva, com certeza é autismo! A peregrinação em diversos serviços de saúde em busca do diagnóstico pode provocar desgaste físico, psicológico, emocional e financeiro, sobretudo quando não se obtém uma resposta desses serviços, o que intensifica o sofrimento (SILVA, 2021).

Segundo Souza e Souza (2021) após os meses de gestação a criança nasce e chega trazendo sentimentos de felicidade e admiração que perduram por meses. Esses sentimentos são substituídos por preocupação e medo quando os pais percebem que a criança tem sinais e comportamentos diferentes das outras crianças da sua idade. A criança que possui o TEA, normalmente apresenta os primeiros sinais do transtorno nos primeiros 36 meses. Por isso é difícil os pais perceberem antes os seus sinais e sintomas e buscarem o diagnóstico antes desta idade.

Tendo outro filho com transtorno do espectro autista mostrou que alguns participantes do estudo já esperavam o diagnóstico do TEA, pois já tinham filhos com o transtorno. O risco de ocorrência de TEA em irmãos de indivíduos com diagnóstico é estimado em torno de 18,7% (OZONOFF et al., 2011). Expressões mais leves de traços do TEA em pais e irmãos não afetados são definidas como Fenótipo Ampliado do Autismo (FAA), podendo apresentar atipicidade em seu desenvolvimento dentro dos três domínios do TEA (comunicação, interação social e padrões restritos e repetitivos de comportamento), mas não preenchem os requisitos para serem diagnosticados com o transtorno (RANKIN e TOMENY, 2019).

Os irmãos são frequentemente os primeiros pares a quem uma criança é exposta e, como resultado, são alguns dos primeiros modelos uns dos outros (KRYZAK e JONES, 2017). Consequentemente, irmãos mais novos de crianças com TEA podem imitar certos comportamentos específicos de seu irmão/irmã mais velho, possivelmente resultando em comportamentos que se assemelham ao TEA, podendo levar seus pais e, até mesmo, os profissionais da saúde a pensarem que também possuem o espectro.

Ter um irmão com TEA impacta fortemente o viver de seus irmãos não autistas. Em estudo com irmãos adultos de outros com TEA esses referiram que tiveram menos contato com seu irmão ou irmã, relataram níveis mais baixos de afeto no relacionamento, sentiram-se mais pessimistas com o futuro de seu irmão ou irmã e tiveram maior probabilidade de relatar que seus relacionamentos com os pais foram afetados. Preocupam-se com o futuro de seus irmãos, sentem-se responsáveis por eles, mas expressam frustração por manter um relacionamento não recíproco. Muitos apresentaram sintomas depressivos e de ansiedade na infância e adolescência preocupados com a maneira como seus colegas os viam, ficando envergonhados (BONFIM, 2022). O mais comum é que os pais assumam a responsabilidade sobre os cuidados à criança com TEA, mas, invariavelmente, reconhecem os outros filhos como fontes adicionais de cuidado, principalmente se são mais velhos (CEZAR, SMEHA, 2016).

Caminhando para o processo de recebimento do diagnóstico revela o impacto sofrido diante da notícia, os sentimentos que predominaram naquele momento e a dificuldade para encontrar profissionais qualificados para orientações e tratamento. Essa subcategoria é formada pelos componentes: Recebendo o diagnóstico do TEA; sendo impactado pelo diagnóstico e conseguindo o diagnóstico precoce.

Sendo impactada pelo diagnóstico mostrou como os familiares cuidadores se sentiram logo após o recebimento do diagnóstico e os diferentes sentimentos que predominaram nesse momento. Alguns já estavam preparados por ter um filho com TEA. Mas mesmo assim tiveram medo por saberem que as terapias são muito caras, de que a criança fosse totalmente dependente e incapaz e da exclusão e do preconceito que a criança poderia sofrer na família e na sociedade.

Pais de crianças autistas enfrentam uma realidade inicialmente difícil, pois sofrem grande impacto, tanto no que diz respeito aos aspectos econômicos quanto aos sócio emocionais. O diagnóstico do TEA abala a família emocionalmente, levando, por vezes, a uma negação e a procura por vários profissionais na busca por comprovar ou refutar o diagnóstico. É comum a fuga da realidade e a vivência de um luto pela perda do filho esperado. O diagnóstico de TEA, invariavelmente, leva os pais a apresentarem sentimentos de tristeza e de desvalia (COSTA, FERNANDES, 2018).

O diagnóstico do TEA é complexo e desafiador, tanto para os profissionais de saúde quanto para as famílias incumbidas de cuidar dessas crianças. A dificuldade de comunicação, a falta de conhecimento e a inabilidade dos responsáveis pela criança são obstáculos a serem superados com vistas a busca pelo tratamento da criança o mais precoce possível (HIPOLITO, AZEVEDO, SOUZA, 2021).

Verificou-se em nosso estudo que o sentimento de tristeza, desesperança, culpa e desespero também foram vivenciados. Referiram o luto pela perda do filho desejado, normal, perfeito que de repente deixou de existir, ficando no seu lugar uma criança atípica. Esse impacto pode ser a primeira dificuldade que a família irá enfrentar. É comum existir negação de que a criança, realmente, apresente um transtorno. Esta surge como um mecanismo de defesa temporário. Entretanto, com o tempo, é necessário que ocorra a aceitação de que têm um filho com TEA. O processo de luto simbólico ocorre pela perda do filho perfeito tão esperado.

Entre os desafios vivenciados por famílias de crianças diagnosticadas com TEA está a vivência da rejeição familiar da criança (SOUZA e SOUZA, 2021). Estudo que buscou identificar como se constitui e quais os sentidos da maternagem para essas mães apontou a vivência de solidão, descaso, preconceito da família e da sociedade em geral, sendo comum a inexistência de uma rede de apoio familiar para o cuidado à criança. As autoras referiram a incredulidade da

família quanto ao diagnóstico da criança, fazendo com que outros membros vivenciem um luto e a não aceitação do diagnóstico e se mostrem resistentes ao tratamento, impactando as relações familiares, dificultando o maternar dessas mães (PONTE e ARAÚJO, 2022).

Atrelado a isso, pode-se ressaltar ainda que quando a família recebe o diagnóstico, sejam os pais ou os cuidadores, nessa fase passam por uma desestabilidade psicológica, por uma onda devastadora de emoções negativas: raiva, insegurança, medo, culpa, luto e, em alguns casos, sintomas relacionados à depressão e ao estresse (KIQUIO e GOMES, 2018). Assim, é importante que a família seja acompanhada por profissionais, pois estará assimilando a nova realidade decorrente do TEA e necessitam de orientação e esclarecimentos sobre o transtorno, pois este ainda é envolto de tabus e estigmas. Ser pai e mãe neste momento significa viver uma experiência complexa, repleta de dificuldades e extremas responsabilidades, pois a criança pode ser parcial ou totalmente dependente por toda sua vida (SOUZA, SOUZA, 2021).

Em nosso estudo, após o choque e o impacto inicial verificou-se que o casal buscou se apoiar e se fortalecer para o enfrentamento do diagnóstico, partindo em busca da luta diária para ajudar o filho real com TEA, pois não podiam perder tempo em buscar ajuda e iniciar rapidamente seu tratamento.

A chegada de um filho modifica definitivamente a vida de seus pais. Alguns podem não se sentirem capacitados para a função de ser mãe ou pai, se confrontando com suas fragilidades (CHERER *et al.*, 2018). Após o parto passam a desenvolver competências de respostas adaptativas às necessidades do filho (MARTINS, DE ABREU e FIGUEIREDO, 2018). O nascimento de um filho atípico pode dar aos pais a ideia de que não conseguirão realizar o projeto de vida imaginado na fase gestacional. A divergência entre a expectativa e a realidade pode causar conflitos na relação entre os pais e a criança, sendo necessário refazer seus planos, resignificando os projetos de vida. A partir do diagnóstico da criança os pais terão que investir, então, na criança real, estabelecendo com esta o afeto e as formas de cuidado cotidianas (SILVA *et al.*, 2018).

Há evidências na literatura que apontam que, após o impacto inicial com o diagnóstico de TEA, os pais são capazes de vislumbrar aspectos positivos em suas vivências, desenvolvendo resiliência, crescimento individual e fortalecimento da união familiar. Há, também, aspectos positivos relacionados à criação do filho, como a satisfação em ajudar na promoção de competências e em presenciar suas conquistas (GARCÍA-LÓPEZ *et al.*, 2021).

O diagnóstico da criança, sempre que possível, deve ser dado na presença de ambos os pais ou seus representantes para que possam apoiar-se mutuamente e contribuir com o enfrentamento conjunto da notícia. Os profissionais de saúde devem sempre agir como

facilitadores desse processo, principalmente no momento de fazer a notificação, salientando os aspectos saudáveis e as potencialidades da criança e não só suas possíveis limitações e dificuldades. Quando os pais são capazes de enfrentar o desafio de cuidar seu filho com TEA o processo de elaboração e adaptação à nova realidade pode ser favorecido (FINKELSTEIN, 2021).

Conseguindo o diagnóstico de forma precoce aponta que quanto antes o diagnóstico de TEA for realizado melhor será o prognóstico da criança, devido à neuroplasticidade cerebral, que designa a alta capacidade das crianças nos primeiros anos de vida de fazer novas conexões e adquirir novos aprendizados. Desse modo, logo após o diagnóstico, é possível iniciar a intervenção precoce, que é um fator imprescindível para o progresso do quadro clínico (MORAES, 2021).

Estudo que objetivou revisar na literatura o impacto do diagnóstico precoce no desenvolvimento da criança com o diagnóstico de TEA apontou que o benefício da intervenção precoce aponta grandes resultados em relação à diminuição de comportamentos mal adaptativos e à melhora dos sintomas por meio da atuação de uma equipe multidisciplinar e da realização de diferentes terapias adequadas. A literatura mostra os benefícios de diversas abordagens que encorajam o desenvolvimento da interação e da comunicação. Com um acompanhamento constante, que priorize a proximidade entre a equipe terapêutica e a família, pode-se minimizar os prejuízos do quadro de TEA e melhorar significativamente a qualidade de vida da criança. Embora as propostas terapêuticas possam oferecer metodologias distintas há consenso entre os pesquisadores de que a intervenção em idade precoce é um dos fatores determinantes no tratamento e prognóstico. Observam-se diminuição de comportamentos mal adaptativos e melhora dos sintomas no geral. (MOREIRA, RODRIGUES, VAZ, 2022).

A vantagem de se diagnosticar precocemente a criança com TEA é facilitar o pronto encaminhamento da mesma para tratamento especializado, favorecendo que os profissionais utilizem abordagens terapêuticas adequadas a cada caso específico (SELLA e RIBEIRO, 2018). Estudo acerca dos efeitos da intervenção comportamental intensiva realizada por meio da capacitação de cuidadores de crianças com autismo mostrou que essas crianças que sofreram este tipo de intervenção precocemente tem ganhos significativos em todas as áreas do desenvolvimento, enquanto as que não passam pela intervenção precoce tem ganhos menos pertinentes (GOMES *et al.*, 2019).

Em nosso estudo apenas dois familiares cuidadores relataram ter conseguido que o médico confirmasse o diagnóstico de TEA já na primeira consulta, o que acabou facilitando que fossem iniciadas as terapias. Estudo acerca das principais dificuldades no diagnóstico precoce do TEA evidenciou dificuldades em identificar métodos eficientes para o diagnóstico, embora

existam várias técnicas potencialmente promissoras. Estes instrumentos diagnósticos compreendem desde marcadores bioquímicos, exames clínicos, como exames de ressonância magnética, e a aplicação de ferramentas como listas de verificação, testes e entrevistas com os pais (SILVA, 2022).

Embora a base genética do TEA já ter sido claramente estabelecida em estudos há várias décadas, e se constatado que o transtorno tem um forte componente familiar, a busca por genes específicos envolvidos no autismo não teve sucesso, portanto, dificulta a criação de processos de triagem baseados em marcadores genéticos específicos (STEINMAN, 2019). A idade do diagnóstico do TEA varia devido a combinações de capacidade intelectual, ou seja, comprometimento cognitivo e gravidade da sintomatologia da criança. Crianças classificadas com graus moderados a graves de deficiência intelectual ou que foram diagnosticadas com condições congênitas podem receber um diagnóstico de TEA antes dos dois anos de idade. Independente da habilidade intelectual, crianças mostram características próprias associadas ao TEA, incluindo insistência em rotinas elaboradas ou rígidas, resistência à mudança e fortes interesses sensoriais ou aversões, suscitando preocupações nos pais. No entanto, de acordo com um grande estudo americano, em comparação com pais de crianças com dificuldades de aprendizagem ou atraso no desenvolvimento sem diagnóstico de TEA os pais de crianças com TEA podem ser atendidos inicialmente com respostas tranquilizadoras e menos proativas (SHAW, 2022).

O cuidado à criança com TEA ocorre em diferentes contextos. **Sendo cuidada em diferentes contextos** apontou o domicílio, a escola tanto regular como a especial e os serviços de saúde como os principais locais de (con)vivência da criança, onde a mesma recebe cuidados.

Sendo cuidada no domicílio apontou que o domicílio é onde a criança com TEA se sente bem, convivendo com as pessoas com as quais está acostumada, passando a maior parte do tempo. Referiram cuidar da mesma maneira que cuidam os outros filhos. Procuram manter o ambiente calmo e tranquilo e ensinam as atividades de vida diária à criança como arrumar a cama e varrer.

Estudo retratou a árdua luta materna na busca por assumir o cuidado integral de crianças com TEA, tanto em domicílio, quanto nas idas e vindas aos serviços de assistência. A mãe absorve o universo desse filho de tal forma que seu cotidiano passa a ser o dele. No domicílio o familiar cuidador da criança busca auxiliá-la no desenvolvimento das atividades básicas de vida e na realização de tarefas estimulantes do sistema nervoso central, para promover efeitos terapêuticos (ORGANIZAÇÃO PAN -AMERICANA DE SAÚDE, 2020).

Segundo Moreira, Lima e Guerra (2020) as crianças com TEA, dependem da presença de um cuidador no âmbito domiciliar para realização das atividades cotidianas e de forma contínua, necessitando da presença do seu cuidador domiciliar como fator essencial para a promoção do seu bem estar.

Maciel, Portes e Vieira (2020) e Asahar, Malek, Isa (2020) apontaram que, no domicílio, as mães promovem os cuidados básicos de vida, como dar banho, comida. Buscam estimular a criança com atividades diversas e de forma lúdica, utilizando diferentes brinquedos, fazendo terapia em casa conforme orientados pelos terapeutas. O TEA não tem cura, mas seus sintomas podem ser amenizados mediante estímulos adequados durante toda a vida. Dependendo do grau de expressão destes sintomas o indivíduo pode ter severos prejuízos nas áreas pessoais, familiares, sociais e educacionais (CAMPOS; PICCINATO, 2019).

Práticas efetivas no domicílio por meio do brincar e da presença do grupo familiar como estratégias de intervenção, favorecem o desenvolvimento, as interações sociais, a linguagem e a inclusão social (FERNANDES *et al.*, 2018). Estudos apontam que o uso de estratégias que envolvem a ludicidade podem auxiliar no desenvolvimento da interatividade, da criatividade, da retenção da atenção e concentração, pontos importantíssimos quando se trata do TEA (OLIVEIRA; STROHSCHOEN, 2019; BOGÉA *et al.*, 2020; SILVA, FERREIRA e SILVA, 2020).

Os pais evitam a estimulação excessiva, diminuindo o tempo de acesso da criança às telas ou de usar vários brinquedos ao mesmo tempo. Tentam estimular a independência da criança. Estudo visando avaliar o treino parental mostrou que a intervenção conduzida pelos pais esteve relacionada com a melhora no desenvolvimento sociocomunicativo da criança, especialmente na fala espontânea (LÖHR, 2016).

Tendo em vista a dificuldade de comunicação e de socialização da criança os pais, no domicílio, **tentam socializar a criança com TEA com outras crianças da família e com os irmãos.** Uma das alternativas que utilizam é tentar incluir a criança com TEA em atividades lúdicas com outras crianças. Nesse seu processo de desenvolvimento, a criança, ao brincar, apropria-se da herança cultural da família e compartilha seus códigos. Assim, os que cuidam de crianças devem ser capazes de colocá-las em contato com os diversos membros da família, de acordo com sua capacidade, sua idade emocional e seu desenvolvimento (MEDEIROS, 2017). Propõe-se o uso de atividades lúdicas, não somente como recurso terapêutico, mas no auxílio à interação da criança com seus familiares, na inserção escolar e nos diferentes grupos sociais, dando ao brincar um espaço de destaque, inserindo a criança em uma realidade compartilhada (JURDI e SILVA, 2021).

O relato de familiares, em relação às dificuldades de participação de seus filhos em atividades coletivas com outras crianças e com os irmãos refere-se à falta de habilidades dos mesmos, poucos amigos e exclusão por outras crianças. A participação das crianças com TEA e suas famílias em atividades coletivas tem componentes multifatoriais que devem ser considerados em sua análise. As crianças que possuem algum comprometimento, devido à sua deficiência ou transtorno do desenvolvimento, dependem muito da iniciativa da família para realizar atividades que possam enriquecer seu cotidiano de acordo com suas especificidades (JURDI e SILVA, 2021).

A família pode ter dificuldades em lidar com as dificuldades da criança com TEA e, conseqüentemente, fecham-se em si mesmas, em atitudes de negação, de afastamento ou superproteção. Deve-se partir do princípio de trabalhar junto com as famílias, numa proposta de mudança e maior conscientização do cotidiano, ressignificando o lugar do filho e seu lugar no mundo (OLIVEIRA *et al*, 2020). É importante que cada membro da família assuma um papel em relação a participar das diferentes atividades do cotidiano das crianças, alertando sobre a importância de todos incentivarem e participarem de momentos coletivos.

O estudo apontou que quando as crianças com TEA têm dificuldade de comunicação verbal utilizam comunicação alternativa com o uso de figuras e gestos de forma a favorecer sua compreensão. Os primeiros sintomas do TEA são identificados, na maioria dos casos, pelos familiares e cuidadores, sendo as dificuldades de comunicação um dos principais motivos de preocupação dos pais (MONTENEGRO, XAVIER, LIMA, 2021). Atrasos na aquisição e desenvolvimento da linguagem são comuns em indivíduos com TEA e os comprometimentos linguísticos desses indivíduos podem estar presentes na morfologia, fonologia, sintaxe, semântica e pragmática.

Também, foi citada a **criação de regras e rotinas** quanto a sequência e horários de realização das atividades diárias como forma de evitar que a criança com TEA se desorganize e fique nervosa e agitada.

Rotina é algo importante para qualquer criança, tenha ela o desenvolvimento típico ou atípico. Um grande educador e psiquiatra Norte Americano, Rudolf Dreikurs, compara a importância da rotina para as crianças por trazerem segurança, limites e dimensão. Para as crianças com autismo, que possuem dificuldade em se comunicar, a rotina é fundamental, as norteia, evita que se sintam inseguras, confusas e apresentem comportamentos indesejados. Há preocupação com a manutenção de rotinas, rituais e ordenação de brinquedos ou outros objetos, surgindo angústia se algo se modifica.

A partir da descoberta do diagnóstico de TEA da criança, sabe-se que as famílias necessitam realizar mudanças significativas em suas rotinas. O papel materno se torna indispensável, pois ela é a principal responsável pela adaptação e fixação de uma rotina, em relação aos processos alimentares, educativos, modificação de ambientes e tudo relacionado às necessidades especiais cotidianas da criança (SCHULMAISTER *et al.*, 2021).

Sendo cuidada na Escola apontou que os pais lutam por inclusão e auxílio para essas crianças no ambiente escolar, porém, nem sempre são atendidos. Algumas crianças estão matriculadas tanto na **Escola Regular quanto na Escola Especial**. Referiram como importante para o desenvolvimento que a criança frequente a escola, pois percebem que esta adquire algumas habilidades e melhora o comportamento quando se socializa com pessoas de fora do círculo familiar.

Como desafio da fase escolar, Bernier, Mao e Yen (2010) e Minatel e Matsukura (2014) apontaram a inserção dos filhos com autismo nos contextos educativos. Para os autores, as possibilidades de inserção variam de acordo com o nível intelectual da criança, se a criança tem significativa deficiência intelectual e se utiliza o banheiro de modo independente.

Os pais referiram que na escola especial a criança tem todo o suporte de que precisa. É uma escola adaptada para atender suas demandas. Já na Escola regular a educação inclusiva consiste em um grande desafio. Para que ocorra a inclusão efetiva, são necessárias diversas adaptações: de currículo, de espaços físicos, de linguagem, de recursos e de estratégias didáticas, pensando nas necessidades e nas características de cada criança para que possam ter acesso ao conhecimento e condições de desenvolvimento escolar (GOMES, OLIVEIRA, 2021).

Segundo Santos, Dias e Mozer (2021) o sujeito, independente de ter ou não uma deficiência, é capaz de aprender e se desenvolver. Concluíram que, ainda, nos dias atuais, mesmo com direito à inclusão escolar de crianças advindas da educação especial os pais têm muita dificuldade em conseguir sua vaga na escola regular. É necessário a formação continuada dos professores com foco na educação especial para garantir sua inclusão e escolarização.

Estudo apontou para a importância da intervenção precoce nas crianças com TEA desde sua inclusão na pré-escola e na formação das professoras da Educação Infantil para que possam compreender e perceber a realidade e assim buscar caminhos de intervir na realidade a ser trabalhada, uma vez que contribuirão na qualidade de vida das crianças com TEA e na sua inclusão escolar (MOSER, 2019).

Crianças com atraso psicomotor e da fala apresentam um processo de alfabetização mais lento e, desde cedo, é preciso muito estímulo (FELIPPE, 2019). O olhar atento dos profissionais qualificados para atender as crianças com necessidades educacionais especiais, como no caso do TEA, se faz necessário para estimulação do desenvolvimento, independência e socialização. Toda a criança aprende brincando, socializa e descobre cores, brinquedos, entre outras descobertas (ALEXANDER, WALENDZIK, 2016). Pessoas com TEA podem sofrer discriminação e preconceito por serem diferentes, mas principalmente no período escolar, esses podem ficar mais evidentes.

A inclusão de pessoas especiais no âmbito escolar tem como objetivo promover o acesso e permanência dessas no ensino regular, visando à contribuição da melhoria do atendimento especializado. Para isso há necessidade da formação dos professores e adaptação da estrutura organizacional das instituições de ensino no sentido de inclui-las. Essas ações visam proporcionar igualdade de direitos e oportunidades às pessoas com algum tipo de necessidade especial (MACHADO, 2016).

A Lei brasileira de inclusão da pessoa com deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), Lei número 13.146, de 6 de julho de 2015, Art. 1º, visa assegurar e promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais da pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania. Esta mostra de forma evidente a igualdade de direitos assim como o seu direito à inclusão social (BRASIL, 2015).

No seu capítulo IV a lei fala a respeito do direito à educação. Refere que a educação constitui direito da pessoa com deficiência, assegurado em um sistema educacional inclusivo em todos os níveis de aprendizado ao longo da vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem. A lei indica que é dever do Estado, da família, da comunidade escolar e da sociedade assegurar educação de qualidade à pessoa com deficiência. Desta forma, o projeto pedagógico da escola deve institucionalizar o atendimento educacional especializado, atendendo às características dos estudantes com deficiência, garantindo seu pleno acesso ao currículo em condições de igualdade, promovendo a conquista e o exercício de sua autonomia (BRASIL, 2015). Para que a criança com TEA frequente a escola regular **ela necessita de uma monitora** para acompanhá-la o tempo todo.

Quanto as dificuldades de implementação da Educação Inclusiva, o foco, comumente, recai sobre o despreparo técnico e emocional dos professores e monitores em receber alunos com deficiências e/ou outras condições atípicas em suas classes (GLAT, 2018). É possível alcançar avanços no desenvolvimento de crianças com necessidades especiais ao inclui-la no

ensino regular. No entanto, é importante salientar, que somente será possível ocorrer a inclusão em toda sua plenitude, se a criança se sentir inserida de fato nas atividades propostas (SANTOS e SANTOS, 2021).

Conforme Luiz et al (2008), ao abordar sobre o professor auxiliar (monitor), é preciso compreender o seu principal objetivo, que seria aumentar a independência da criança, reduzir a ajuda, introduzi-lo nas atividades da classe, a fim de encorajar e minimizar o seu isolamento social. Propondo identificar quais fatores beneficiam na inclusão de alunos especiais no ensino regular, o professor de apoio (monitor) deve ser especializado, pois quanto maior seu preparo profissional, maiores serão sua confiança e habilidades para lidar com essas crianças. Nesse sentido, pais e professores devem estar vigilantes para a assistência oferecida ao seu filho na escola, pois este atendimento especializado tem por objetivo inserir o sujeito na escola, aos grupos sociais, ao trabalho e à sua comunidade.

Outro contexto de cuidado às crianças com TEA referido pelos familiares foram os serviços de saúde. Apenas um familiar cuidador relatou um cuidado diferenciado nos serviços de saúde. É necessário que os profissionais retirem os jalecos para poder examinar a criança e a mesma precisa ser atendida em uma sala reservada e com poucos estímulos de forma que a criança não fique agitada e não se desorganize.

Na Atenção Básica à Saúde o enfermeiro tem maior possibilidade de reconhecer os sinais do TEA uma vez que é o profissional que realiza consultas de enfermagem durante o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento da criança. Desse modo, têm um papel fundamental na detecção precoce do risco do desenvolvimento do TEA ao comparar os dados da avaliação da criança aos marcos do desenvolvimento (CARVALHO *et al.*, 2021).

Além das consultas na Unidade Básica o convívio com a criança com TEA coloca a família em situações ainda não vivenciadas, no qual se consolida como desafio. Surge a necessidade dos serviços de promoção de saúde e visitas domiciliares, na qual são oferecidos espaços de acolhimento, diálogos e orientações de saúde, para que as atividades desempenhadas no contexto domiciliar sejam mais efetivas, e assim tornando-se essencial a participação da equipe de saúde no cuidado a pacientes autistas (GOMES *et al.*, 2014).

Conforme Fonseca *et al.* (2019), é importante destacar que a família possui suas próprias características singulares e a equipe de saúde possui a responsabilidade de através das visitas domiciliares e consultas entender sua funcionabilidade e organização a fim de traçar um plano de cuidados singular para a família aplicar com a criança autista, desempenhando estratégias de enfrentamento as situações estressoras advindas do cuidado contínuo. Corrêa e

Queiroz (2017) pontuaram vários benefícios ao paciente, dentre eles; desenvolvimento de autoconsciência, e por consequência o desenvolvimento integral do paciente.

Segundo Lima *et al.* (2014) os Centros de Atenção Psicossocial Infanto-juvenis (CAPSi) são equipamentos estratégicos para o atendimento de crianças e adolescentes com problemas mentais, incluindo os TEA. Ao lado dos CAPSi, há outros movimentos recentes mostrando que o autismo entrou definitivamente na pauta das políticas públicas no país. O principal deles é a sanção da Lei nº 12.762/2012, instituindo a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (BRASIL, 2012). Mais recentemente, houve a publicação de dois documentos do Ministério da Saúde sobre o atendimento a pessoas com autismo no Sistema Único de Saúde (SUS), um deles coordenado pela área da Saúde Mental (BRASIL, 2013a) e o outro, pela área da Saúde da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2013b).

Isso demonstra que as demandas de políticas para as pessoas com TEA se tornaram mais complexas, plurais e, por vezes, conflitantes, exigindo dos serviços, sejam CAPSi ou outros, o compromisso com a qualificação do cuidado oferecido aos usuários com TEA e seus familiares. Ao serem questionados como eram os atendimentos às crianças com TEA nos CAPSi a maioria dos pais e parte dos profissionais da equipe de saúde atuante consideraram insuficientes a frequência e duração dos atendimentos, ressaltando também a precariedade estrutural de parcela dos CAPSi (quanto a sua conservação, tamanho e número das salas, localização, falta de telefone, carro e medicamentos, etc.). Os trabalhadores apontaram a necessidade do aumento no tamanho das equipes e os familiares se queixaram da alta rotatividade no quadro de funcionários e da ausência de algumas especialidades nos serviços. Tanto familiares quando as equipes ressaltaram as dificuldades na continuidade do tratamento e nos encaminhamentos dessas crianças, especialmente para os CAPS – quando se tornam adultos (LIMA *et al.*;2014).

Apesar dessas reclamações verificou-se que o suporte oferecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS) é de fundamental importância, fornecendo profissionais de qualidade para suprir as necessidades do paciente, realizando assim uma articulação entre redes de serviços e consolidando a atenção primária a saúde como a base para a assistência em saúde à criança com TEA (MAGAGNIN *et al.*, 2021).

Frente ao diagnóstico de TEA da criança a família utiliza diversas estratégias para garantir o seu cuidado. **Construindo estratégias para vivenciar o processo de cuidado da criança com transtorno do espectro autista**, neste estudo, é composta pelas subcategorias: Estudando sobre o TEA; Inserindo a criança nas terapias com diferentes profissionais; Aprendendo sobre o transtorno com os terapeutas da equipe de cuidados da criança; Utilizando

figuras para estabelecer comunicação com a criança e Deixando de oferecer leite e glúten para o filho com TEA.

Verificou-se que a forma como o médico informa para a família o diagnóstico da criança é determinante para o enfrentamento dessa situação. O fornecimento de **informações** necessárias, superando a superficialidade das informações do senso comum, revelando que apesar dos déficits no seu desenvolvimento a criança terá possibilidades de se desenvolver de acordo com o nível de autismo diagnosticado pode contribuir nesse processo. Filho *et al.* (2016) constataram que algumas famílias não recebem orientações necessárias dos profissionais responsáveis pelo diagnóstico e tratamento. Tendo que buscar por si mesmas informações que alicersem o seu cuidar junto à criança.

A ausência de informações pode prejudicar a relação da família com a criança autista e o seu desenvolvimento (FILHO *et al.*, 2016). Assim, por não terem conhecimento sobre o autismo, as pessoas reprovam seus comportamentos, muitas vezes caracterizando a criança como indisciplinada. Muitas vezes, a reprovação do comportamento da criança pode ocasionar o isolamento social da família, dificultando o desenvolvimento da criança, afetando o estado psicoemocional dos pais, originando sentimento de culpa, medo, revolta, ansiedade e insegurança (PINTO; MELO, 2015).

A família é a fonte de afeto primária de qualquer ser humano. Nela, o envolvimento de cada integrante, com suas características intrínsecas, interfere nos que estão ao seu redor, em uma interrelação. Uma família que possui um dos seus membros com comorbidades permanentes deve moldar-se a acontecimentos inusitados às suas fragilidades e/ou delicadezas para melhor compreender o comportamento e os impactos causados pelo TEA. O cuidado familiar é o sustentáculo à adequação ao TEA. Entretanto, muitas vezes os familiares não aceitam ou têm dificuldades em admitir o diagnóstico da criança (LIMA *et al.*, 2022).

Nesse sentido, programas educacionais são importantes para o manejo do transtorno, minimizando o estresse familiar. Miele e Amato (2016) preconizaram que grupos de orientação são essenciais para subsidiar mães e familiares, pois reportam informações referentes ao TEA e auxiliam à compreensão no que se refere ao suporte social. As mesmas autoras corroboram ainda que o amparo psicológico e terapêutico é cabal para a promoção e o desenvolvimento de estratégias e/ou práticas de abordagem à criança autista, bem como para adquirir uma melhor operacionalização objetivando a diminuição no nível de estresse diário.

Assim a **busca da família por conhecimentos acerca do TEA** é importante. Estudo que objetivou descrever e analisar a experiência familiar (impressões, reações e emoções) a partir do momento em que os seus filhos receberam o diagnóstico do TEA apontam para a busca do

conhecimento, por parte da família, como principal estratégia de enfrentamento para lidar com as demandas estressoras diante dessa experiência (LIMA *et al.*, 2022). A aquisição de informações acerca do TEA propicia aos pais a possibilidade de traçar caminhos, direcionar seus pensamentos e atitudes para o cuidado do filho, oferecendo o que eles necessitam para se desenvolverem e melhorarem sua qualidade de vida (BOSHOFF *et al.*, 2019).

Os pais buscam informações pela internet para esclarecer dúvidas e fazer o conhecimento mais aprofundado sobre o autismo, suas características e o comportamento da criança (MAPELLI *et al.*, 2018). Outro recurso usado pelos pais é participarem de rodas de conversa onde podem expressar seus sentimentos e compartilhar a vivência com a criança, trocar experiências com outras famílias e com profissionais. Buscam conhecimento teórico sobre o autismo, participam de estratégias de educação em saúde na busca por proporcionar melhor qualidade do cuidado, buscam informações e orientações a respeito dos tratamentos e acesso aos demais serviços de saúde (CUSTÓDIO, 2014).

Em estudo acerca do significado da terapia de grupo algumas mães entrevistadas referiram que a criança teve melhoras no convívio social, familiar e comportamental, houve melhora na coordenação motora, na independência na realização de atividades diárias, como: comer, beber água, ir ao banheiro e se vestir. Para elas o grupo possibilita a troca de experiência com pessoas que estão na mesma situação, realizam o acompanhamento do desenvolvimento da criança e aprofundam seus conhecimentos sobre o autismo (SIMÕES *et al.*, 2010).

Verificou-se que as mães também buscam suporte para o cuidado na Associação de Amigos dos Autistas (AMA) e na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), que atuam proporcionando **espaços de troca de experiências e amparo**. Nesses locais podem falar de suas dificuldades do dia a dia, sentimentos e frustrações, esclarecer dúvidas e aconselharem-se com outros pais e com os profissionais inseridos nesses serviços. Assim, pode sentir-se mais seguros e motivados para seguirem em frente na batalha diária de criar filhos com TEA da melhor forma possível (GUARESCHI, ALVES, NAUJORKS, 2016).

Algumas famílias buscam os melhores profissionais do mercado, recorrem a pesquisas e se especializam. Geralmente, seus conhecimentos sobre o autismo antes do nascimento do filho eram vagos. Dessa forma, o interesse em pesquisar sobre o transtorno foi despertado após o diagnóstico do filho. Consideram a busca de conhecimentos sobre a temática fundamental para conhecer as especificidades do autismo e ampliar seu conhecimento. Sentem-se inseguros sobre as decisões que precisam tomar, devido seu impacto na vida da criança. Assim, consideram sua principal estratégia de enfrentamento a busca por estudos e conhecimentos que auxiliem no manejo das situações que envolvem a criança dentro do TEA. Acreditam que esta estratégia lhes

possibilitará encontrar soluções objetivas e práticas para as situações estressoras cotidianas que se revelam, minimizando medos e inseguranças (FREITAS, JESUS e NASCIMENTO, 2020). Após as informações recebidas os pais poderão ressignificar o futuro, sobre o tratamento para diminuição dos sintomas bem como caminhar para o processo de aceitação da criança (MONTE, PINTO, 2015).

Inserindo a criança nas terapias com diferentes profissionais é uma forma de garantir seu desenvolvimento. Conforme Gaiato e Teixeira (2018) a criança com autismo ou transtorno do espectro autista apresenta prejuízos ou alterações básicas de comportamento e interação social, dificuldades na comunicação, como na aquisição de linguagem verbal e não verbal; alterações na cognição e presença de comportamentos repetitivos ou estereotipados. É importante entender que existe um atraso significativo nos marcos de desenvolvimento dessas habilidades e essas características aparecem nos primeiros anos de vida da criança.

Ao estudarem a identificação de crianças com Transtorno do Espectro Autista Lima e Costa (2022) referiram que essa não atinge os marcos evolutivos esperados para sua idade. Conforme a criança cresce as dificuldades de se relacionar com outras pessoas tendem a se evidenciar. Devido à complexidade e desse universo de sintomas envolvendo problemas comportamentais, dificuldades sociais, acadêmicas, sensoriais, cognitivas e motoras, múltiplas possibilidades de intervenção clínica são possíveis e necessárias para ajudar no desenvolvimento da criança.

Segundo esses autores o tratamento deve ser determinado de forma individualizada para atender as necessidades específicas de cada criança de acordo com suas características e demandas individuais, gravidade dos sintomas e prejuízos apresentados. Deve-se buscar ajuda de especialistas de diferentes áreas que possam indicar as melhores terapias para cada criança com TEA. Ter uma orientação e acompanhamento é fundamental para melhorar a qualidade de vida de pessoas com autismo.

Estudo acerca do desempenho neuropsicomotor dessas crianças apontou que o tratamento para o autismo normalmente é um programa intenso e abrangente, sendo alguns programas feitos com profissionais especialistas e terapeutas treinados. Não é incomum uma família optar por combinar mais de um método de tratamento. Os programas de intervenção intensivos para os sintomas principais do autismo abordam as questões sociais, de comunicação e questões cognitivas. O tratamento vai depender do tipo de autismo que a criança possui e do seu grau de comprometimento. Geralmente inclui fonoaudiólogos; Terapia Ocupacional; Terapia de grupo; Psicoterapia. Para melhorar o desenvolvimento de crianças com autismo são

necessários aceitação da família, tratamento especializado, afetividade e empatia de todos que estão ao redor da criança (RODRIGHERO; SOUZA, 2021).

Rodrighero e Souza (2021) referiram que os profissionais têm uma grande importância na função de capacitar, instruir, supervisionar e orientar os cuidadores e familiares a realizar as atividades com as crianças com autismo. Em estudo sobre as características sintomatológicas de crianças com autismo e regressão da linguagem oral os autores referiram que as manifestações clínicas do TEA são mais notáveis quando a criança começa a ter convívio social e os pais e os familiares percebem que a fala da criança não surge ou não evolui para a fala comunicativa (BACKES, ZANO e BOSA, 2015).

A **participação da criança em diferentes terapias** repercute em alterações e readaptações da rotina diária dos familiares, cuidadores e profissionais (CORRÊA e QUEIROZ, 2017; PINTO *et al.*, 2016; ALNAZLY, ABOJEDI, 2019; ALSHEKAILI, 2019; HOOPEN *et al.*, 2019; ASAHAR, MALEK, ISA, 2021; ALSHAHRANI, ALGASHMARI, 2021). No estudo de Cardon e Marshal (2020) o acesso aos serviços de atenção especializada é uma prática comum, ou seja, após a descoberta do diagnóstico, os cuidadores buscam esses serviços para iniciar o tratamento da criança.

As terapias de estimulação devem acontecer precocemente, logo que os sinais de atraso no desenvolvimento da criança forem observados, tendo ela o diagnóstico ou não (CUNHA *et al.*, 2018). Essas terapias devem ser oferecidas pelo SUS, via atenção primária à saúde ou na atenção especializada. Os profissionais das equipes de saúde devem acompanhar essas crianças, buscando minimizar suas dificuldades, estimulando suas habilidades que se encontram em atraso, acolhendo e orientando seus cuidadores quanto aos sintomas e necessidades durante o processo terapêutico, buscando melhorar sua qualidade de vida (TAVARES *et al.*, 2020).

Devido às altas demandas para atendimento a esse público, os serviços de saúde não têm conseguido oferecer a essas crianças os cuidados de suporte, pois não há serviços especializados aos cuidadores de crianças autistas em quantidade suficiente. Precisamos investir em educação em saúde e capacitação de profissionais para realizar orientação aos pais que, muitas vezes, se encontram desorientados em relação às necessidades e dificuldades da criança (TAVARES *et al.*, 2020).

Em vários estudos os autores verificaram, quanto à aprendizagem, que quando práticas interventivas foram implementadas produziram resultados satisfatórios na melhoria do desenvolvimento de habilidades funcionais ou acadêmicas (TOGASHI, WALTER, 2016; GOMES *et al.*, 2017; AZEVEDO, 2017). Anjos *et al.*, (2017) relataram que a eficácia do

tratamento depende da experiência e do conhecimento dos profissionais sobre TEA e, principalmente, de sua habilidade em trabalhar com a criança e com a família, sendo necessário que uma equipe multidisciplinar avalie e desenvolva um programa de intervenção orientado a satisfazer as necessidades particulares a cada indivíduo.

Segundo Rocha *et al.* (2018) é fundamental conhecer a percepção dos profissionais que trabalham com indivíduos com TEA a fim de instrumentalizá-los no aprimoramento de ações que estimulem suas habilidades e atendam integralmente suas necessidades. A interação de uma equipe interdisciplinar colabora para o maior e melhor desenvolvimento neuropsicomotor das crianças autistas. Ocorre melhora na motricidade fina, motricidade grossa, sensorial, coordenação, melhoria da deglutição, adaptação dessas crianças na sala de aula, melhoria quanto à marcha, equilíbrio, capacidade de concentração e comunicação (RODRIGHERO, SOUZA, 2021).

Segundo Pimenta e Amorim (2021) o tratamento da pessoa com autismo deve proporcionar recursos e alternativas que possibilitem a criança aprimorar sua relação social, o seu modo de viver, expressar e comunicar, ajudando a inserir o indivíduo em diferentes contextos. É importante que a família procure diferentes conhecimentos teóricos, relacionados a qual tipo de terapia será melhor para seu filho, e com qual ele se adaptará, pois os métodos terapêuticos vão auxiliar a criança em suas atividades e ajudar a diminuir os transtornos.

Nesse processo os pais vão **aprendendo sobre o TEA com os terapeutas da equipe de cuidado da criança**. Segundo Barbosa *et al.* (2020) o TEA é um agravo de início muito precoce considerado, por isso, como um transtorno do desenvolvimento. A história e a vivência de cada criança com TEA é importante na definição do seu diagnóstico e na definição de propostas terapêuticas alinhadas às suas necessidades. Nesse sentido, a criança, cada vez mais, deve ser atendida interdisciplinarmente, na lógica da clínica ampliada, criando, assim, uma escuta clínica singular à família. Acredita-se que assim se poderá garantir a integralidade do cuidado, tendo a centralidade dos usuários no processo de cuidado, garantindo a transmissão de conhecimentos acerca do transtorno essenciais ao cuidado da criança.

Em estudo acerca da escuta clínica em equipe de saúde mental a crianças com TEA os pais referiram que esta afetou sua compreensão e posição em relação a seus filhos, contribuindo com a sistematização, pelos profissionais de saúde, de conhecimentos teóricos, metodológicos e procedimentais de manejo com as crianças, incluindo os pais no tratamento, auxiliando na potencialização de suas condições de elaboração pessoal sobre os problemas de seus filhos, qualificando suas relações com as crianças (BARBOSA *et al.*, 2020).

O cuidado educativo realizado pode promover vínculos, aprendizados e melhoria concreta nas relações dos pais com seus filhos, ajudando no enfrentamento das dificuldades que o TEA impõe. Os pais podem sentir-se acolhidos em um lugar de pertencimento, escutados e valorizados pela equipe. Reconhecem um campo de cuidados na disponibilidade e na implicação dos terapeutas para com eles e seus filhos com TEA.

No espaço protegido do setting terapêutico, os pais podem ampliar seu conhecimento. Esses podem ser reconhecidos como espaços seguros e de compartilhamento do saber do terapeuta em parceria e troca de conhecimentos com os pais (SMART *et al.*, 2019). Estudos corroboram a importância do papel do terapeuta na construção de ações facilitadoras para mudanças dos pacientes e seus familiares, por meio de relações seguras de apoio, experiências de aprendizado e da composição de parcerias colaborativas (KING, 2017; SMART *et al.*, 2019).

Um estudo realizado com pais de crianças de zero a seis anos atendidas em reabilitação pediátrica em Ontario (Canadá) conclui pela relevância e pela centralidade de relações terapêuticas positivas e da terapia centrada na família. Tal fato contribuiria diretamente no desenvolvimento global das crianças devido o empoderamento dos pais para o seu cuidado (PHOENIX, SMART, KING, 2020).

A comunicação verbal para as crianças com TEA é um grande desafio. Elas podem demorar para desenvolver a fala, não falar ou ter dificuldades para compreender a linguagem falada. Crianças com TEA, muitas vezes, não entendem que a comunicação verbal é um processo bidirecional com contato visual, expressões faciais, gestos e palavras. É preciso considerar esse aspecto para ajudá-las a desenvolver habilidades linguísticas (AMATO, FERNANDES, 2010; SEGEREN, FERNANDES, 2016).

Segundo Luz e Branco (2021) por seus prejuízos na comunicação expressiva e receptiva crianças com autismo são consideradas boas candidatas ao uso da Comunicação suplementar e/ou alternativa (CSA), com intervenções que visem o ensino de formas alternativas de comunicação, relevantes para que a criança adquira controle e participação em seu mundo social. Em algumas situações, então, os pais **utilizam figuras para estabelecer comunicação com a criança.** A comunicação alternativa com o uso de figuras é utilizada para a estimulação da comunicação verbal e funcional de crianças autistas e é chamada de *Picture Exchange Communication System* (PECS - método com trocas de figuras). O PECS é utilizado para a estimulação da comunicação funcional, interação social e autonomia de crianças com TEA. Ocorre um ato comunicativo entre o indivíduo com dificuldade de fala e um adulto, por meio da troca de figuras, da estimulação com apoio

visual, permitindo a expressão de seus desejos e sentimentos (MIZAEL, AIELLO, 2013).

Cabral *et al* (2019) estudaram o uso do PECS como tecnologia de cuidado à criança com TEA. Referiram que o uso do PECS é imprescindível, pois por meio do uso de figuras a criança adquire o comportamento verbal não vocal. Isto é, aprende a se comunicar funcionalmente emitindo respostas por meio de figuras, fazendo a troca de imagens por objetos de interesse. Segundo as autoras, o papel da família é essencial para que haja êxito na aplicação desse método com retorno satisfatório para a criança.

Segundo Magagnin *et al.* (2021) crianças e adolescentes com TEA apresentam tendência a hábitos alimentares disfuncionais e significativo comprometimento nas atividades sensoriais que dificultam a obtenção e o estabelecimento de uma alimentação saudável. Comportamentos alimentares específicos de crianças com TEA podem contribuir no desenvolvimento de deficiências nutricionais, sendo comum apresentarem intolerância à lactose e ao glúten (RANJAN; NASSER, 2015).

Relatos de pais mostram que essas crianças, frequentemente, apresentam alterações gastrointestinais com a presença de constipação, alergia e vômitos corriqueiros. Podem apresentar alteração na composição e função da microbiota intestinal, sendo propensos a apresentar dor abdominal, constipação e diarreia. Através desses sintomas esses indivíduos podem apresentar disbiose intestinal, corroborando negativamente para seu estado nutricional e comportamental (YANG; TIANB; YANG, 2018).

Por esses motivos alguns pais **deixam de oferecer leite e glúten para o filho com TEA.** Estudos sugerem que dietas sem caseína (proteína do leite) e sem glúten (SGSC) podem influenciar positivamente o comportamento dessas crianças (REISSMANN *et al.*, 2014). O glúten e a caseína desencadeariam uma resposta imune, resultando em inflamações e alergias, podendo afetar o desenvolvimento do cérebro (REISSMANN *et al.*, 2014; REISSMANN, 2020). Segundo Carvalho *et al.* (2012) a digestão da caseína e do glúten causam excesso de peptídeos opioides no intestino, alterando a permeabilidade intestinal, podendo gerar inflamação e ultrapassar a barreira hematoencefálica, provocando alterações no sistema nervoso central.

No entanto, não há evidências sólidas na literatura científica que corroborem tal condição. Inclusive, Magagnin e Soratto (2019) enfatizam a necessidade de acompanhamento nutricional especializado, inclusive nas dietas sem glúten e caseína, pois sem as orientações corretas, é possível trazer maiores complicações para a saúde da criança e/ou adolescente do que benefícios.

O cuidado à criança com TEA é permeado de **interveniências tanto positivas como negativas**. Os participantes do estudo apontaram como **positivo** ter uma rede de apoio para auxílio no cuidado à criança; ter entendimento sobre o assunto; estabelecer uma rotina com a criança e uma alimentação saudável e ter condições financeiras favoráveis.

Poucos familiares **relataram ter rede de apoio no auxílio ao cuidado a criança com TEA**. Geralmente, a rede de apoio é composta por familiares próximos que compõe o núcleo familiar. A babá foi citada como importante suporte nos cuidados diários com a criança. Em outros exemplos, até mesmo a escola especial e os profissionais da saúde foram citados como rede de apoio

O TEA pode provocar desajustes na rotina familiar, demandando resiliência da família que se torna uma das primeiras e principais redes de apoio durante todo processo de cuidado da criança. Este suporte familiar está pautado, não somente nos laços consanguíneos, mas em possibilitar uma organização familiar alicerçada na afetividade, garantindo o desenvolvimento cognitivo, social, e emocional, sendo uma ferramenta importante de apoio (COSTA *et al.*, 2020). O cuidado e auxílio do indivíduo com TEA pode ser realizado por um familiar ou outra pessoa, sendo remunerada ou não. A literatura apresenta que geralmente a mãe é a principal responsável pelo cuidado. Dependendo do nível de dependência da criança esta deverá abdicar de suas ocupações como o trabalho, o estudo e até mesmo o lazer para se dedicar às demandas e atribuições à criança (CHAIM *et al.*, 2019).

Cardon e Marshall (2020) referiram que famílias senegalesas costumam se ajudar com os cuidados das crianças, ou seja, diversos membros da família residem na mesma casa, contribuindo assim para que mais pessoas possam auxiliar nos cuidados da criança com TEA, não sobrecarregando um só cuidador. Verifica-se que a rede de apoio que é importante para esse público, minimizando sintomas de isolamento do cuidador e também da criança (LI *et al.*, 2017; HILLMAN, ANDERSON, 2018; ALNAZLY, ABOJEDI, 2019; ALSHEKAILI, 2019; HOOPEN *et al.*, 2019; DEVENISH *et al.*, 2020; ALSHAHRANI, ALGASHMARI, 2021).

A rede de apoio pode ser constituída por amigos, familiares e também pelo serviço de saúde, que poderão fornecer auxílio nas atividades cotidianas da criança, tirando essa sobrecarga do cuidador, que na maioria das vezes é a mãe (CUNHA, PEREIRA, ALMOHALHA., 2018; TAVARES *et al.*, 2020). Para algumas famílias esse cuidado é compartilhado ou até mesmo designado a outro membro, como os avós (HILLMAN, ANDERSON, 2018). Outros autores encontraram os mesmos resultados em suas pesquisas, onde os avós assumem essa responsabilidade do cuidado para que seus filhos possam cumprir

suas tarefas como trabalhar, estudar, manter uma vida social, sem abdicar destas atividades que eram realizadas antes da maternidade/paternidade (OLIVEIRA *et al.*, 2018; SILVA *et al.*, 2019).

Dois familiares cuidadores relataram que **ter entendimento sobre o transtorno do espectro autista**, facilita o cuidado à criança no atendimento de suas demandas cotidianas. Atribuem a este entendimento terem percebido precocemente as alterações na criança e possibilitado a busca rápida do seu diagnóstico. Também, citaram que este possibilita a busca do melhor tratamento e estratégias, o que vai possibilitar com a criança no futuro tenha uma vida mais independente e próxima da realidade.

Constantinidis, Silva e Ribeiro (2018) e Pinto e Constantinidis (2020) referiram que mães das crianças com TEA percebem diferenças em seus filhos em relação às crianças com desenvolvimento típico e, a partir de suas percepções, buscam atendimento de saúde e iniciam a trajetória na busca por respostas às alterações percebidas. Precisam de um diagnóstico e passam a enfrentar uma peregrinação pelos serviços e profissionais de saúde em busca de respostas para alterações apresentadas no modo de ser do filho. O impacto do diagnóstico de TEA na criança é intenso e marcado por dúvidas, incertezas e tristezas, as quais se intensificam pela falta de entendimento acerca do transtorno.

A necessidade do familiar de compreender essa vivência com o filho e a observação de seu comportamento atípico vem formulada pelo pedido de um diagnóstico. O diagnóstico passa a nortear a vida da família que, até então, não sabia como proceder e como agir frente à criança. O diagnóstico traz a concretude daquilo que observam na criança. Assim, o diagnóstico não é só necessidade de profissionais, que muitas vezes se furtam da tarefa de conversar sobre o tema com a família, mas também dos familiares (PINTO, CONSTANTINIDIS, 2020). A partir do diagnóstico a família busca compreender melhor o transtorno que afeta a vida das crianças, tentando proporcionar-lhe tratamento adequado, saber lidar com ele e promover boa qualidade de vida para a criança e os demais membros da família (MAGALHÃES *et al.*, 2021).

Estabelecendo uma rotina com a criança apontou que apresentar as demandas do dia para a criança organizada em um quadro de horários e atividades mostrou-se ser válido para alguns familiares cuidadores. Relataram que estabelecer uma rotina auxiliou na compreensão da criança e na manutenção de um comportamento mais tranquilo. É importante salientar que as crianças com esse diagnóstico precisam ser comunicadas de cada momento que acontece no seu cotidiano. Para as crianças com TEA, que possuem uma enorme dificuldade em se comunicar, a rotina é fundamental, as norteia, evita que se sintam inseguras, confusas e engajem em comportamentos indesejados. Os familiares cuidadores precisam estabelecer uma rotina

diária de forma que a criança com TEA compreenda o contexto familiar como equilibrado, seguro, amigável e (SANTOS *et al*, 2020).

Um familiar cuidador relatou que o fato da criança conseguir se alimentar de forma saudável, mesmo com a seletividade alimentar que possui, acabou facilitando o cuidado. Pavão e Cardoso (2021) referiram que **ter uma alimentação saudável é importante para as crianças com TEA**. A sensibilidade alimentar desenvolvida pelas crianças com TEA, como a seletividade alimentar, deficiência de ferro e alergia alimentar afetam a ingestão nutricional adequada, influenciam a saúde, comportamento e apresentação clínica do transtorno. Concluíram que uma dieta sem glúten, caseína e muita açúcar, porém com a adição de suplementos vitamínicos são formas muito positivas que ajudam a reduzir as alterações de comportamentos alimentares, bem como a uma diminuição do comportamento autoagressivo.

Outro aspecto positivo citado pelos participantes de nosso estudo que auxilia no cuidado à criança com TEA é ter **condições financeiras favoráveis**. Segundo os familiares cuidadores das crianças com TEA ter condições financeiras para pagar as terapias ou ter um meio de locomoção próprio ou, até mesmo, ter um convênio que cubra o tratamento da criança facilita seu cuidado.

Além disso, os pais que têm condições financeiras de pagar um tratamento psicológico, o melhor caminho é o apoio externo, como ajuda terapêutica, tese esta comprovada pelos profissionais da saúde que defendem que o melhor caminho para os pais que sofrem com ansiedade e depressão é o da busca por ajuda profissional, com terapias individuais e/ou familiares (MOONEY-DOYLE e LINDLEY, 2019).

Apresentando **interveniências negativas durante o processo de cuidado à criança com TEA** se consolida quando a família se queixa que é necessário prever com antecedência tudo que vai ser feito; a criança apresenta dificuldades na realização das atividades de vida diária; em se comunicar verbalmente, para dormir, tem comportamentos agressivos, tem seletividade alimentar. A família não tem uma rede de apoio para auxílio no cuidado à criança, tem condições financeiras desfavoráveis, dificuldade de encontrar profissionais qualificados na área; dificuldade de entender o comportamento da criança, problemas de aceitação da criança no âmbito familiar e dificuldades de inclusão da criança na escola.

Sendo necessário prever com antecedência tudo que vai ser feito se consolida ao se ter que dar previsibilidade para a criança, conversando e adiantando os acontecimentos do dia para ela. Tudo precisa ser previamente avisado, caso algo aconteça fora do combinado pode acontecer algum descontrole emocional na criança. A família precisa estar preparada para esses momentos, pois são de difícil manejo.

Segundo Bandeira (2022) uma quebra de rotina repentina pode ser desestabilizadora para uma pessoa com TEA. Por isso, é comum que algumas crises ocorram quando algo não planejado ou informado previamente acontece.

A importância da previsibilidade e controle dos comportamentos dos indivíduos com TEA se dá considerando dois diferentes objetivos: diminuição de comportamentos considerados de difícil manejo e ensino de novas habilidades. Essa previsão permite a construção de um plano de intervenção (controle) focado na prevenção destes comportamentos disruptivos. Antes de construir uma intervenção para um dado comportamento, é necessário conhecer esse comportamento, isto é, identificar quando ele ocorre e o que acontece quando ele ocorre. Está aí a importância dos pais e dos próprios terapeutas realizarem registros com essa finalidade (SKINER, 1967; GRUPO CONDUZIR INTERVENÇÃO COMPORTAMENTAL, 2018).

Sabe-se que as crianças ficam mais tranquilas e flexíveis apenas porque sabem o que irá acontecer a cada momento. As explicações criam um ambiente previsível para a criança. No TEA, frequentemente há dificuldades em lidar com frustrações devido a particularidades da condição, como inflexibilidade cognitiva, interesses restritos, dificuldades em regular os próprios sentimentos, déficits na linguagem receptiva e expressiva. Nesse sentido, a criança/adolescente pode se sentir frustrada/o quando tenta ganhar atenção, fugir ou se esquivar de demandas, ter acesso a um reforçador; quando tem dificuldade de se autorregular em sobrecargas sensoriais etc. Dessa forma, comportamentos disruptivos podem emergir, já que existem déficits na comunicação de estados emocionais, necessidades, na autorregulação, entre outros (KERCHES, 2021).

Comportamentos disruptivos podem ser descritos como respostas indesejadas emitidas como gritos, choros, se jogar no chão; arremessar/quebrar objetos; auto/heteroagressividade; comportamentos autolesivos (bater a cabeça, se morder) etc. O comportamento é algo que se aprende e, dessa forma, pode ser modificado! Se tais comportamentos são emitidos e reforçados (a criança consegue o que quer e/ou ganha atenção) há grande probabilidade de haver repetição em situações semelhantes. Isso porque, se há reforço contingente a um comportamento, nosso cérebro seleciona tal comportamento como útil. No caso do TEA e das características de cada criança/adolescente, deverão ser pensadas estratégias no sentido de regular essas respostas às frustrações. O primeiro passo será sempre analisar todo o contexto que envolve: situações de frustração, comportamento e acesso a reforço, para, então, sabermos como não reforçar (KERCHES, 2021).

É importante, então, dar previsibilidade, principalmente nas possíveis situações nas quais a criança possa emitir esses comportamentos. Assim como tentar o diálogo, explicar quantas vezes forem necessárias (utilizar-se de gestos, pistas visuais, linguagem adequada), cumprir combinados, se riscos, proteger a criança ou conter, sem reforçar, ensinar a forma correta de se pedir aquilo que deseja, seja apontando, seja dando dica verbal para que ela verbalize, usar de elogio social diante de comportamentos apropriados. A frustração é importante para o desenvolvimento de qualquer criança, inclusive as com TEA, que aprenderá, aos poucos, a lidar com situações controversas, a ser mais tolerante e resiliente (capacidade de adaptar-se a mudanças, superar desafios) (KERCHES, 2021).

Tendo dificuldades na realização das atividades de vida diária (AVDs) indicou que, segundo alguns familiares, as crianças têm dificuldade de realizar algumas atividades básicas como escovar os dentes, realizar a higiene pessoal e comer, exigindo que essas sejam sempre supervisionadas.

Chamam-se AVDs as atividades rotineiras, ou seja, que são realizadas diariamente com funções de autocuidado e higiene pessoal. São elas: lavar as mãos; escovar os dentes; usar o banheiro; alimentar-se; tomar banho; vestir-se; utilização de eletrodomésticos; etc. As crianças diagnosticadas com TEA apresentam dificuldade na aprendizagem dessas atividades, ficando dependentes de um adulto por mais tempo do que uma criança com desenvolvimento típico. Esta dificuldade se dá devido às deficiências na área da linguagem e das habilidades sociais. Ou seja, uma criança que não aprendeu a habilidade social de imitar não inicia as atividades rotineiras espontaneamente, imitando os adultos, como as crianças com desenvolvimento típico fazem com tanta naturalidade. É pela ausência destas habilidades sociais e verbais e pela ausência desta motivação natural por imitar e seguir a instrução de outras pessoas, que o ensino de atividades de vida diária a crianças com TEA é tão difícil e merece estratégias cuidadosas e planejadas (FIALHO, 2013; PIERCE, SCHREIBMAN, 1994).

Segundo Catânia (1999, p. 142) “algumas sequências de comportamento podem ser reduzidas a unidades menores e, dessa forma, a análise dos componentes pode ser confirmada experimentalmente, verificando-se o quanto os componentes são independentes uns dos outros.” Assim, estratégias comportamentais utilizadas no treino de AVDs, consistem em dividir uma tarefa complexa em seus componentes e ensinar cada um separadamente. Com as ajudas necessárias a realização da tarefa pode se dar de forma completa e independente. Esta estratégia garante o sucesso na realização da atividade, tornando o aprendizado mais motivador e menos custoso do que se tentar ensinar a atividade inteira de uma só vez (FIALHO, 2013).

Os pais deste estudo referiram que as crianças com TEA apresentam **dificuldades de comunicação**. O fato das crianças com TEA terem dificuldade de comunicação verbal ocasiona com que, muitas vezes, seus cuidadores não compreendam o que querem dizer, fazendo com que fiquem irritados e agressivos. Tal dificuldade prejudica mais ainda a socialização da criança e o atendimento de suas reivindicações, trazendo angústia aos seus cuidadores.

A linguagem é considerada como crucial para a construção e fortalecimento das relações sociais. Por meio da linguagem é possível compreender o mundo e se relacionar com ele. Disfunções neurológicas no TEA podem ocasionar dificuldades na aquisição da linguagem, comprometendo sua interação social. Dentre as manifestações mais comuns estão: a ecolalia, o uso inadequado dos pronomes e de linguagem idiossincrática, causando a ausência de uma comunicação utilitária. As crianças com TEA podem até dominar uma gama de palavras conhecidas e até mesmo formar frases complexas, mas não conseguem encaixá-las dentro de um contexto, não estabelecendo uma troca de mensagens coerentes (MENESES e SILVA, 2020).

Na ecolalia os prejuízos na comunicação são manifestados por meio da repetição de palavras ou frases (em geral as últimas expressões ouvidas), erro na colocação dos pronomes (costumam referir-se a si mesmos na segunda ou terceira pessoa), assim como erros na conjugação dos verbos e utilização dos adjetivos (MERGL e AZONI, 2015). Crianças com TEA não conseguem utilizar o pronome eu para fazer referência a si mesma, tratam-se na segunda (tu) ou terceira (ele) pessoa, não se colocando como sujeito ativo da fala (BRASIL, 2015).

É comum também que façam referência a si pelo seu nome, remetendo a um distanciamento dos outros, colocando-se em um lugar reservado, a parte (BARROS, 2011). É, também, comum o uso de uma linguagem idiossincrática caracterizada por repetições de palavras que não fazem parte da comunicação, ou seja, são usadas de forma descontextualizada, sendo de conhecimento apenas dos familiares mais próximos (GOMES, 2015).

Outra queixa dos pais refere-se a **dificuldade da criança com TEA dormir**. Estima-se que cerca de 50% a 80% das crianças com TEA apresentem algum distúrbio do sono. Elas podem ter dificuldade para dormir, agitação antes de ir para a cama e, em alguns casos, insônia (NEUROCONNECTA, 2021). Tal fato pode, também, interferir no sono de seus cuidadores.

Estudos epidemiológicos indicam que crianças com TEA têm alterações expressivas atribuídas ao sono em comparação às crianças normotípicas. Distúrbios do sono podem ocorrer por conta de variações nas vias das enzimas (acetilserotonina-O-metiltransferase –ASMT e

citocromo P450 1A2 -CYP1A2) dos genes da melatonina, levando assim, ao atraso de fase para início do sono. A produção e a liberação de melatonina tende a ocorrer de forma irregular nessas crianças devido a uma alteração genética. (SINGH e ZIMMERMAN, 2015; PAULA, 2022).

Os distúrbios do sono incluem insônia (inicial, mediana e terminal), padrões irregulares de sono, poucas horas de sono e noites sem dormir. Geralmente, as alterações do sono ocorreram simultaneamente a alguma manifestação gastrointestinal (SOARES, 2022). Estudo acerca dos preditores de alterações do sono em crianças com TEA apontou que a falta de apetite, o comportamento esquivo e os sintomas gastrointestinais (constipação, diarreia, náuseas, dor abdominal e distensão abdominal) estavam relacionados às parassonias e sonolência diurna (MANNION, LEADER e HEALY, 2013).

As principais dificuldades de sono dessa população são recusar ir para a cama, protelar ou precisar da presença de um dos pais ou cuidadores até adormecer, dificuldade em adormecer e de permanecer dormindo, dormir por curtos períodos ou não dormir o suficiente todas as noites e os problemas de comportamento diurno associados a sono insuficiente à noite. Os pais devem manter o horário de dormir e acordar, diferenciar atividades entre os horários diurnos e noturnos, estabelecer rotinas, evitar luzes fortes e chamativas como telas e eletrônicos antes da criança dormir, evitar oferecer comidas pesadas e que contenham cafeína, entre outros (PAULA, 2022).

Especialistas sugerem como importante estabelecer uma rotina para que a criança se acalme e tenha uma boa noite de sono. Repita as mesmas atividades na mesma ordem todas as noites como escovar os dentes ou ler uma história para dormir.

É importante que a criança durma e acorde na mesma hora todos os dias, independentemente de ser um dia da semana ou um final de semana; evitar os estímulos externos, como televisão, sons e luzes; limitar o tempo de televisão algumas horas antes de dormir, pois pode estimular a criança. Dever-se concentrar a atenção da criança em atividades silenciosas como desenhar, criar quebra-cabeças ou ler. As crianças com autismo são mais propensas a ter problemas gastrointestinais, alergias ou sensibilidades alimentares que podem atrapalhar o sono. Assim, dever-se diminuir a ingestão de líquidos antes de dormir para evitar que ela tenha vontade de fazer mais xixi e acordar por isso. É importante também que a criança pratique atividade física durante o dia para gastar energia e ter sono. Em alguns casos, pode ser necessário o uso de medicamentos prescritos pelo médico para controlar a ansiedade ou, muitas

vezes, o uso de melatonina pode ser prescrito também para ajudar a pessoa com o TEA a dormir melhor (NEUROCONNECTA, 2021).

A **seletividade alimentar** não é um problema exclusivo das crianças com diagnóstico de TEA, porém a taxa em crianças com atraso de desenvolvimento que a apresentam é grande, em torno de 80%. Problemas alimentares são uma realidade entre essas crianças, o que afeta negativamente sua qualidade de vida, tornando necessário seu acompanhamento nutricional desde cedo e a elaboração de um plano alimentar nutritivo e equilibrado (BOTTAN *et al.*, 2020). É comum terem um padrão alimentar em que apresentam rejeição/recusa ou preferências a determinados alimentos (BOTTAN *et al.*, 2020).

Outra característica clínica alimentar comum no TEA, segundo Moraes *et al.* (2021), é a rejeição ao novo e a alteração da rotina alimentar. Observa-se uma preferência por uma alimentação rica em alimentos doces, dificuldade na higienização e uso de medicamentos xerestomogênicos³ (risperidona, vitamina B6, haloperidol, fluoxetina, entre outros), os quais podem contribuir para uma saúde bucal precária (PAVÃO e CARDOSO, 2021). As evidências mostram que crianças com TEA apresentam diversos problemas relacionados à alimentação e ao seu comportamento alimentar como recusa alimentar, seletividade alimentar, sensibilidades sensoriais, ingestão calórica baixa, alimentação excessiva e comportamentos perturbadores durante as refeições (CHALANE, 2021). Por isso, apesar de uma dieta pobre, podem apresentar alta prevalência de sobrepeso e obesidade (GOULARTE *et al.*, 2020).

Vários estudos acerca do consumo alimentar de crianças com TEA apontaram problemas na ingestão. Estudo de Almeida *et al.* (2018) com 29 crianças avaliou o consumo de ultraprocessados, identificando que as crianças estudadas aceitavam melhor alimentos in natura ou alimentos minimamente processados, sendo estes cerca de 61,5% da composição calórica diária ingerida. A distribuição calórica diária observada apresentou-se da seguinte forma: consumo de carnes brancas e ovos (15,5%); arroz (12,1%); frutas (4,3%) e as hortaliças somente 0,3% das calorias ingeridas. Caetano e Gurgel (2018) realizaram uma pesquisa com 26 crianças com TEA, com idades médias de 7 anos, onde foi exposto que o carboidrato e a proteína estavam adequados com 57,69% e 88,46%, já o lipídio encontrava-se abaixo do recomendado em 65% da amostra.

Pesquisa de Vitória (2018) demonstrou baixo consumo de frutas, sucos de frutas, verduras e legumes pelas crianças com TEA, sendo que 25% dos participantes relataram que os filhos nunca consumiam estes alimentos. Verificou-se elevado consumo de processados e ultraprocessados por 71% dos participantes. O consumo de leite diário foi observado em 64,2% dos participantes, mas 17,9%

³ Xerostomia é uma condição associada a baixa produção de saliva pelas glândulas salivares (PAVÃO e CARDOSO, 2021).

afirmaram que os filhos nunca consomem leite e 10,7% o consomem apenas uma ou duas vezes na semana.

Estudo de Oliveira (2018) realizado com 25 crianças com TEA mostrou que crianças menores de seis anos tiveram preferência por leite e derivados, frango frito, refrigerante e suco adoçado. Já as crianças maiores de seis anos preferiam o consumo de doces, salgados e guloseimas, óleos, gorduras, cereais e tubérculos, além e carne bovina. Ambas as faixas de idade apresentaram um baixo consumo de vegetais e frutas, o que reflete uma alimentação inadequada.

Rodrigues *et al.* (2020) em seu estudo avaliaram o hábito alimentar de crianças com TEA em uma divisão de grupos alimentares. Verificou-se que nos grupos alimentares saudáveis houve uma maior média em relação às frutas, carnes, ovos, vegetais e leguminosas. Já nos grupos de alimentos não saudáveis a média foi elevada em relação ao consumo de doces, salgadinhos e guloseimas.

Importante estudo de Rosa e Andrade (2019) com 20 crianças com diagnóstico de TEA com idades entre 4 a 10 anos verificou-se que os sabores mais consumidos pelas crianças foram doces (55%) em relação aos salgados (25%), (20%) afirmaram sem preferências. Foi demonstrado que 90% das crianças consumiam leite diariamente, apenas 10% consomem alimentos integrais, destacando uma inadequada ingestão de fibra alimentar, 55% consumiam frutas diariamente, 50% não consumiam verduras. Os refrigerantes (50%), salgadinhos (50%) e arroz e feijão (45%) são mais consumidos semanalmente e a carne é consumida diariamente por 85% das crianças.

As dificuldades alimentares apresentadas pelas crianças com TEA colocam em risco sua saúde, sendo necessárias condutas eficazes que aumentem sua aceitação e consumo de alimentos saudáveis. Segundo Magagnin *et al.* (2021) atividades educativas passadas por profissionais corroboraram para a inserção de hábitos alimentares saudáveis. Assim, tarefas de educação nutricional diversificadas e o constante estímulo são eficazes. Outra estratégia evidenciada foi a presença da prática culinária. Essa prática também está descrita no estudo de Oliveira e Frutuoso (2021) onde crianças atendidas pela Associação Amigos dos Autistas de Sorocaba (AMAS) participaram de oficinas culinárias, destacando a interação estabelecida do alimento com os utensílios utilizados na oficina para a importância da comida e do cozinhar como mediador de conexões das crianças com seus pares, com os adultos e com o mundo.

Discute-se o oferecimento às crianças de uma dieta sem glúten e caseína, pois pesquisas apontam esses elementos como responsáveis por agravar os sintomas digestivos de autistas. Pimentel *et al.* (2019) observou um resultado positivo em um estudo com oito crianças do sexo masculino que apresentaram melhora no comportamento e nos distúrbios do sistema digestivo com esta supressão. No entanto, no estudo de Vitória (2018) não foi verificada associação significativa entre a gravidade do quadro clínico e o consumo de alimentos com glúten e caseína. É necessária a condução de mais pesquisas como estudos randomizados, controlados, com cálculo amostral sobre a dieta sem caseína e sem glúten, uma vez que esta é adotada por muitos indivíduos com TEA, apesar de não existirem evidências científicas consistentes para confirmar sua eficácia.

Silva et al. (2022), em um estudo de revisão acerca dos aspectos relacionados ao consumo alimentar em crianças autistas, identificaram que a maioria das crianças consomem mais alimentos ricos em calorias e pobres em nutrientes, podendo desencadear uma condição de saúde precária e possíveis complicações em relação aos elevados índices de sobrepeso e obesidade, aumentando os riscos de desenvolvimento no futuro de doenças crônicas como diabetes e hipertensão, além de doenças psicossociais. Concluiu-se que o comportamento de seletividade e recusa alimentar dificulta a introdução de novos alimentos e, muitas vezes, causa problemas no momento das refeições.

As alterações gastrointestinais também acometem com frequência crianças com TEA, advindos da alimentação desadaptativa, causando diversos processos inflamatórios que trazem prejuízos a sua saúde. Alguns estudos destacaram o glúten e a caseína como responsáveis também por esse problema, porém, em outros não foi verificada essa relação, ressaltando então que, é imprescindível mais estudos sobre a implementação de uma dieta sem essas proteínas em crianças com TEA.

Condutas terapêuticas nutricionais, como oficinas culinárias, tarefas de educação nutricional, interação das crianças autistas com os alimentos, além de constante estímulo e outras possíveis estratégias realizadas pelos profissionais da saúde, em especial o nutricionista e também os pais/responsáveis são de suma importância no auxílio a mudança de hábitos alimentares, bem como, para motivá-las para uma alimentação mais saudável, melhorando seu padrão alimentar.

Verificou-se como comum **não ter uma rede de apoio para auxílio no cuidado à criança**. Principalmente as mães se sentem sozinhas, com toda a demanda de terapias e compromissos. Relataram não terem familiares próximos e sentirem-se cansadas. Além do serviço da casa e de levar a criança para a escola e para as terapias precisam realizar a estimulação da criança em casa. Quando há outros filhos a demanda de afazeres é ainda maior.

Estudo que objetivou investigar aspectos relacionados à sobrecarga do cuidador de crianças com TEA identificou que os cuidadores apresentam dificuldades com os cuidados diários com a criança e dificilmente possuem rede de apoio, apresentando-se sobrecarregados, necessitando de auxílio, principalmente no que diz respeito aos cuidados e necessidades da criança (GUCKERT e BELAUNDE, 2022).

Estudos apontam que a responsabilidade do cuidador tem-se apresentado como uma tarefa desgastante (CARDON, MARSHALL, 2020; ALSHAHRANI, ALGASHMARI, 2021; DEVENISH *et al.*, 2020; ASAHAR. AMLEK, ISA, 2021). GUCKERT e BELAUNDE (2022) referiram que os cuidadores apresentam dificuldades com os cuidados diários com a criança com TEA. Crianças diagnosticadas com TEA apresentam uma necessidade maior de atenção quando comparadas a crianças típicas. O tempo de atenção dedicado à criança depende

do nível de dependência da mesma (SBP, 2019). Dias *et al.* (2021) destacaram a necessidade da inclusão do pai no cuidado da criança como importante para a unidade familiar.

Compreende-se que a rede de apoio importante para os pais e quando presente pode minimizar os sintomas de isolamento do cuidador e também da criança (DEVENISH *et al.*, 2020; ALSHAHRANI e ALGASHMARI, 2021), bem como nas famílias (CARDON e MARSHALL, 2020). A ausência de uma rede de apoio pode sobrecarregar o cuidador (GUCKERT e BELAUNDE, 2022).

Tendo condições financeiras desfavoráveis aponta que as famílias de crianças com TEA frequentemente possuem uma vida financeira comprometida com terapias, tratamento médico e educação inclusiva. Garantir que um indivíduo com TEA viva em um ambiente que atenda às suas necessidades complexas requer um grande compromisso da família. O mais comum é que os pais assumam a responsabilidade sobre esses cuidados (CEZAR e SMEHA, 2016). No entanto, a condição financeira das famílias é um elemento relevante, pois a maioria delas sente um impacto na condição financeira ao cuidar de um filho com condições médicas complexas (MOONEY-DOYLE e LINDLEY, 2019).

A condição social da família pode ser percebida como uma barreira para o cuidado dos filhos com TEA em casos de desemprego dos pais e a dificuldade da família em prover comida e moradia (BURKE *et al.*, 2018; KARPUR *et al.*, 2019). Neste estudo referiu-se que o déficit financeiro influencia a oferta de alimentos que as crianças recebem, pois muitas mães encerram a vida profissional para prover cuidados à criança e isso reduz a renda da família. Estas famílias passam a depender do apoio financeiro de outros familiares para promover o cuidado.

Muitas famílias não têm condições de pagar consultas e terapias de forma particular. Passam muito tempo esperando por uma consulta com um especialista por meio do SUS. Quando conseguem o diagnóstico, descobrem que o Estado não fornece todos os recursos que a criança precisa para seu tratamento. Existem ainda aquelas famílias que, mesmo tendo plano de saúde, não são assistidas e precisam lutar até mesmo na justiça para conseguir acesso ao que seria delas por direito. Outras solicitam ajuda financeira dos avós da criança para auxílio no pagamento de terapias que consideram importantes para auxiliar no desenvolvimento da criança.

A dificuldade financeira entre os cuidadores se destaca (HOOPEN *et al.*, 2019; HILLMAN e ANDERSON, 2018; GUCKERT e BELAUNDE, 2022), sendo um dos fatores impactantes no seu cotidiano e qualidade de vida. Assa esteve presente nos relatos dos cuidadores de vários estudos (HOOPEN *et al.*, 2019; HILLMAN e ANDERSON, 2018). Por falta de instrução, muitas famílias desconhecem seus direitos garantidos pela legislação,

tais como o auxílio financeiro, ou seja, um benefício que pode ser concedido a criança que possui o diagnóstico de TEA (BRASIL, 2012).

Os direitos e benefícios ao autista foram oficialmente reconhecidos a partir da Lei Berenice Piana nº 12.764 de 2012 que instituiu a Política de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Essa política determina que todo autista temo direito ao diagnóstico precoce, tratamento, terapias e medicamentos pelo Sistema Único Saúde (SUS), acesso à educação, proteção social e igualdade nas oportunidades. Além disso, essa lei estabelece que a pessoa com o diagnóstico de TEA é considerada pessoa com deficiência, sendo assim, com todos os direitos legais, como por exemplo o direito ao benefício sócio-assistencial (BPC/LOAS). Para obter o BPC a renda per capita familiar não deve ultrapassar ¼ do salário mínimo. Com este auxílio financeiro, é possível arcar com algumas despesas da criança, tais como terapias para estimulação (BRASIL, 2012). De acordo com as leis vigentes no Brasil, toda pessoa com TEA tem direito ao atendimento terapêutico e se necessário, medicamentos sem custo algum, todos oferecidos pelo SUS.

Os familiares queixaram-se, também, da **dificuldade de encontrar profissionais qualificados na área**. Profissionais da saúde, educação e áreas afins deveriam estar cada vez mais preparados para se deparar com casos de TEA nos seus contextos de prática. Entretanto, ainda hoje existe uma grande lacuna em termos de conhecimento e capacitação profissional em relação às práticas diagnósticas e à implementação de programas de intervenção. Apesar de terem havido avanços nessas últimas décadas em relação à identificação precoce e ao diagnóstico de autismo, muitas crianças, especialmente no Brasil, ainda continuam sem um diagnóstico ou com diagnósticos inadequados e/ou tardios (SILVA, MULICK, 2009). A necessidade de um laudo médico com o diagnóstico preciso de TEA se faz necessária, pois, tanto no SUS como na rede privada, é condição para o início do tratamento da criança. Nesse sentido, os pais sentem o despreparo dos profissionais na identificação do quadro clínico da criança e no seu encaminhamento para um especialista (BIANCHI, 2021).

Os pais vivenciam o **comportamento agressivo da criança**. A dificuldade na verbalização das ideias, inflexibilidade, rigidez e dificuldade de adaptação a mudanças na rotina, muita demanda social e a alta sensibilidade a cores, sons, cheiros são fatores que podem levar a quadros de agressividade. Ela pode começar quando a criança sente tantas coisas e tudo que ela consegue transmitir em gestos ou palavras lhe parecem insuficientes. Nessas situações a criança pode entrar em crise, bater nos cuidadores, se autoagredir, se desregular e não conseguir se controlar.

Crianças com TEA apresentam problemas de ordem emocional e/ou comportamental que podem dificultar a integração do indivíduo e sua inserção no meio social e a agressividade é um exemplo disso (FARMER *et al.*, 2015). A manifestação de comportamentos externalizantes pode acarretar importantes prejuízos, podendo ser indicado tratamento com psicofármacos. Estudos estimam que cerca de 50% dos indivíduos com TEA utilizam medicação psiquiátrica para sintomas tais como irritabilidade, agressividade e comportamentos opostos (LAMY e ERICKSON, 2018; JOBSKI *et al.*, 2016; ALMEIDA *et al.*, 2021).

Uma hipótese para a manifestação de comportamentos agressivos nessa população é a hiperreatividade a estímulos, sintomas que foram incluídos como critérios diagnósticos do TEA (APA, 2014). Alterações no processamento sensorial de indivíduos com TEA são prevalentes e podem acarretar importantes prejuízos nos pacientes, podendo estar relacionadas a estímulos visuais, auditivos, táteis, olfativos ou gustativos (THYE *et al.*, 2018). É possível que a manifestação de comportamento agressivo no TEA em determinados contextos seja uma estratégia de defesa frente a estímulos que excedam a capacidade de processamento sensorial do indivíduo. Na inabilidade de se comunicar de uma forma mais assertiva ou de evitar o estímulo, a estratégia encontrada pode ser a auto ou heteroagressividade (ALMEIDA *et al.*, 2021).

Neste estudo os pais referiram **dificuldade de entender o comportamento da criança**. O diagnóstico de TEA traz sempre sofrimento para a família. Por isso, as pessoas envolvidas precisam conhecer as características do espectro e aprender técnicas que facilitem a autossuficiência e a comunicação com a criança, melhorando seu relacionamento com as pessoas com quem ela convive. Crianças com TEA precisam de tratamento e suas famílias de apoio.

Em estudo com objetivo de explorar a percepção parental a respeito das prioridades e necessidades no cuidado dos filhos com autismo os pais referiram dificuldades em manejar o cuidado à criança com TEA devido a problemas de comportamento desta com a rotina diária e a influência deste comportamento nas relações familiares. A tendência atual é considerar o autismo como uma síndrome comportamental de etiologias múltiplas e, por isso, complexa. Crianças com TEA podem apresentar problemas de comportamento, tais como a hiperatividade, impulsividade, agressividade, comportamentos autodestrutivos, além de distúrbios de humor e de afeto difíceis de serem compreendidos pela família (SEMENSATO, SCHMIDT, BOSA, 2010).

Neste sentido, verifica-se uma correlação entre os problemas de comportamento da criança com o desenvolvimento de estresse, depressão e ansiedade nos pais. Observaram-se dificuldades na compreensão e o manejo dos comportamentos do filho, impelindo o cuidador a manter-se sempre atento. Mostra-se uma tarefa difícil antecipar-se a algo que não se entende. O manejo do comportamento da criança se faz por meio do senso de previsibilidade e controle, o que ajuda na adaptação dos indivíduos com TEA, pois sintomas como a depressão, a ansiedade, autoagressão e hiperatividade tendem a reduzir

em um ambiente favorável, isto é, organizado, calmo, onde todos saibam o que é esperado deles, e com meios apropriados de se comunicar (SEMENSATO, SCHMIDT, BOSA, 2010).

Tendo problemas de aceitação no âmbito familiar mostrou que, no caso de um filho com um transtorno do neurodesenvolvimento, como o TEA, o cuidado se estende para o resto da vida dos pais. Trata-se, portanto, de uma perspectiva de mudança permanente nos planos da família. Existem diferentes formas dos pais, enquanto casal, lidarem com essa situação. Uma delas é fortalecer o laço afetivo familiar, aceitando o problema do filho, unindo esforços para enfrentar o problema e abrindo as possibilidades de viver e conviver com a nova realidade. A situação de não aceitar a criança com problema, bloqueia a possibilidade de enfrentamento e interrompe o ciclo de possibilidades para a criança e para a família. Cada pessoa lida com as situações novas da vida de maneiras diversas. Em alguns casos a família culpou a mãe pelo comportamento atípico da criança, deixando-a triste e solitária. Muitos familiares se afastaram.

Tal fato pode fazer com que, muitas vezes, essas mães se afastem de atividades de lazer e do convívio social por causa do preconceito e dos comportamentos agressivos do filho (CONSTANTINIDIS, SILVA, RIBEIRO, 2018). Segundo Rendón (2016), o comprometimento do desenvolvimento cognitivo social e comportamental da criança com TEA interfere diretamente no convívio e no estabelecimento de relações sociais com outras pessoas, dificultando sua adaptação no meio em que vive, causando preconceito e estigma social. Os familiares sofrem com o preconceito e com o comportamento imprevisível de seus filhos, tornando a vida cotidiana um desafio e, muitas vezes, solitária.

Tendo dificuldades de inclusão da criança com TEA na escola, foi uma questão levantada pelos familiares das crianças com TEA. Quanto à escola especial referiram que há uma lista de espera que faz com que demore o acesso dessas crianças a esse recurso.

Dificilmente, no mesmo município, haverá mais de uma escola especial para atender o mesmo transtorno. Verifica-se que o número de vagas encontra-se aquém do necessário.

Quanto à escola regular esta não têm os recursos necessários para atender essas crianças, conforme previstos em lei, como exemplo a disponibilização de monitores. Além disso, as mães referiram que as crianças apresentam dificuldade de adaptação à escola devido ao intenso barulho e a superestimulação recebida, causando-lhes desorganização sensorial. Reclamaram que a criança fica muito pouco tempo em sala de aula, tendo pouco aproveitamento escolar.

A pesquisa realizada por Kubaski (2014) com quatro alunos com TEA dos anos iniciais revelou que, no quesito presença em sala de aula, apenas dois destes alunos permaneciam na sala em tempo integral, sendo que os outros dois eram retirados constantemente deste espaço, por

apresentarem problemas comportamentais (agitação, agressividade, gritos). Nesse sentido, um dos desafios dos professores está em adaptar o currículo e o método de ensino, de acordo com as características particulares dos seus alunos com TEA, sendo esse um dos princípios da inclusão. Desafio que necessitará de respaldo teórico e técnico, tendo em vista que a diversidade comportamental e cognitiva do transtorno dificulta o estabelecimento de metodologias padronizadas de ensino (CABRAL & MARIN, 2017). Cabe registrar que um dos caminhos possíveis seria a construção de um Plano Educacional Individualizado, o qual consiste em um instrumento utilizado por diversos países que contribui ao atender a heterogeneidade dos perfis de aprendizagem no TEA (COSTA & SCHMIDT, 2019).

Matos, Matos e Hora (2018) defendem que o ambiente estruturado a partir de um currículo individualizado contribui para a inclusão desses alunos nas escolas, e destacam a importância da avaliação e intervenção da equipe interdisciplinar, como por exemplo, a assessoria do psicólogo escolar junto aos professores. Porém, os autores lembram que isso não substitui o papel da escola, que precisa viabilizar o desenvolvimento das competências e habilidades previstas nos currículos dos alunos.

Desse modo, nota-se que a inclusão não depende apenas da disposição do professor, mas também de aspectos estruturais do ambiente educativo, que lhe sirvam de amparo, tais como: oportunidades de formação, tempo para planejamento, suporte da equipe diretiva, acesso a material especializado, entre outros. Sobre esse aspecto, Cabral e Marin (2017) indicam a necessidade de considerar toda a complexidade do cenário educacional (em termos históricos, culturais e sociais), e de como estes podem afetar a efetivação das práticas inclusivas. Sem desconsiderar esses fatores, ressalta-se o papel fundamental do professor, profissional que atua diretamente com o aluno, sendo, portanto, a sua apropriação dos princípios inclusivos um fator essencial para que a mesma ocorra (LEMOS et al., 2016).

Em relação as consequências geradas após todo o processo de descoberta do diagnóstico do TEA, os familiares relataram estar **aprendendo a entender o transtorno do espectro autista**, verificou-se que os familiares cuidadores entendem as demandas do TEA, pois se relacionam melhor com a criança, explicam para a família suas particularidades e fazem o possível para que eles sejam respeitados na sociedade. Aprendem a cuidar com a própria criança, procurando dar-lhes carinho, valorizando suas conquistas. No caso de familiares, Lopes (2018) explicou a importância de que eles estejam abertos à aprendizagem, respeitando limites e expectativas das crianças, dando-lhes autonomia e capacidade de fazerem escolhas. Lembrando que cada criança com TEA possui características próprias, é preciso que a família desenvolva flexibilidade para aprender com essas especificidades. É importante que haja envolvimento familiar no processo educativo da pessoa com TEA, inclusive na divisão de

tarefas em casa. Por outro lado, também é preciso que a família busque se integrar em redes de apoio, que busque suporte psicológico para todos os membros, devido ao estresse familiar desencadeado pela presença do transtorno no âmbito familiar.

Ressignificando o cuidado à criança com transtorno do espectro autista, foi a forma que os familiares cuidadores encontraram de aceitar a nova realidade, após o diagnóstico de TEA, aqui fica claro que os familiares cuidadores se adaptaram bem às mudanças ocorridas no âmbito familiar, aceitando a nova realidade e, até mesmo, se reinventando, pensando sempre no melhor para as crianças. Apesar do funcionamento familiar ser bastante afetado pelo diagnóstico e pelas mudanças advindas do TEA, é importante que a família possa ressignificar o diagnóstico mobilizando-se em prol do tratamento. Compreende-se que as famílias necessitam de suporte social para enfrentamento do transtorno, se adequando as necessidades e anseios da criança com autismo afim de proporcionar qualidade de vida sendo esse cuidado familiar atravessado pelo afeto (CHAVES *et al.*, 2020).

Mudando a dinâmica familiar após o diagnóstico do transtorno do espectro autista, foi relatado como uma das consequências pós diagnóstico do TEA, os familiares cuidadores relataram que a vida mudou completamente após o diagnóstico, a ponto de deixar de frequentarem alguns lugares que antes frequentavam. Relataram ter que organizar uma rotina familiar, e que a família a partir de então precisaria seguir, para que desse certo todo o andamento do tratamento da criança com TEA.

Os traços comportamentais que caracterizam o TEA precisam ser levados em consideração no momento de promover tanto as mudanças no espaço físico familiar quanto no desenvolvimento das habilidades intervencionistas dos cuidadores, a fim de possibilitar um melhor acolhimento ao indivíduo. Nesse sentido, quanto as habilidades sociocomunicativas implementadas, é fundamental considerar, primeiramente, as habilidades do indivíduo e suas limitações. Portanto, aqueles que possuem um grande déficit na comunicação verbal, os cuidados podem lançar mão como comunicação alternativa, os sistemas de sinais (OLIVEIRA *et al.*, 2020).

O Communication System by Exchange of Figures (PECS) é um exemplo de como uma criança com autismo que apresenta dificuldades na comunicação pode se adaptar no meio em que vive. Para isso, é necessário que os pais utilizem cards com determinadas imagens e velcro para indicar as ações desejadas dos seus filhos, sendo o equivalente à sua voz. Vale ressaltar que durante as fases iniciais, a figura/card funciona como um ticket que o indivíduo troca com o cuidador em função de receber algo. Já em fases mais avançadas,

eles aprendem a formar frases, discriminar, usar atributos, responder perguntas e fazer comentários (SANTOS *et al.*, 2021)

Sabe-se que algumas das características do TEA são a rigidez com rotinas, comportamentos de distração e a falta de motivação. Nesse caso, pode ser desenvolvido um ensino estruturado adotando para isso o modelo Tratamento e Educação para Autistas Crianças com Déficits Relacionados à Comunicação (TEACCH), seja em casa, na escola ou ainda no ambiente terapêutico, de modo a ensinar técnicas e métodos de educação especial aos pais, possibilitando a organização e sistematização de tarefas a serem realizadas, de modo que o aprendizado das crianças seja mais eficaz e fácil (BASTOS e SOUZA, 2019).

Esse método parte do princípio de abordar as áreas de maior domínio nas pessoas com TEA, ou seja, processamento visual, memorização de rotinas funcionais e interesses especiais e, a partir disso, elabora-se um planejamento extremamente flexível, procurando sempre atender as necessidades individuais e as diferentes limitações funcionais existentes, respeitando sempre a sua forma de pensar e aprender (BASTOS e SOUZA, 2019)

A sua estrutura básica é informar de maneira clara e objetiva todas as tarefas que serão desenvolvidas durante o dia; manter o ambiente calmo e organizado, com delimitações evidentes de espaços para possibilitar que o indivíduo entenda o que acontecerá em cada segmento; afastar qualquer estímulo sensorial, como barulhos e luminosidade excessiva que possa causar desconforto e crises nesses indivíduos; e desenvolver atividades diárias que estejam ao seu alcance, respeitando os níveis de funcionalidade (CUNHA *et al.*, 2019).

10 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo objetivou compreender os significados atribuídos por familiares ao cuidado que prestam a crianças com Transtorno do Espectro Autista. O fenômeno central “Significando as experiências de familiares com o processo de cuidado a criança com TEA a partir da descoberta do diagnóstico”, gerou a teoria substantiva: “Compreendendo às experiências dos familiares cuidadores com o processo de cuidado à criança com TEA a partir da descoberta do diagnóstico”.

Como condições causais desse fenômeno investigado, identificou-se que a causa dos cuidados prestados às crianças com transtorno do espectro autista é desencadeada pelo diagnóstico do TEA. Desde as intercorrências na gestação, ou quando começam a perceber as características do TEA e até o momento que caminham para o processo de recebimento do diagnóstico, a aceitação é construída aos poucos, na singularidade, revelando as influências de outras experiências de vida já vividas.

A vivência do processo do cuidado da criança com TEA se revelou em diferentes contextos, sendo o domicílio o local que exerce um papel fundamental no cuidado, pois lá serão criadas as rotinas que devem ser implementadas em todos os outros locais de cuidado com a criança. No contexto escolar, vemos a luta dos pais por inclusão, por auxílio para essas crianças no ambiente escolar, porém, nem sempre são atendidos. Algumas crianças estão matriculadas tanto na Escola Regular quanto na Escola Especial. Na escola especial a criança tem todo o suporte de que precisa. É uma escola adaptada para atender suas demandas. Para que a criança frequente a escola regular ela necessita de uma monitora para acompanhá-la o tempo todo, porém nem sempre conseguem. Nos serviços de saúde, o atendimento a essas crianças deveria ser diferenciado, poucos profissionais se atentam a esses detalhes e muitas vezes as crianças acabam passando por situações de descontrole emocional, que poderiam ser evitadas.

Constatou-se que as estratégias criadas pelos familiares cuidadores para vivenciar o processo de cuidado da criança com transtorno do espectro autista exigem tomada de decisões, enfrentamentos, resiliência. Os familiares cuidadores relataram tentar se informar sobre o transtorno do espectro autista com a intenção de melhorar a qualidade de vida das crianças, conhecer e lutar pelos seus direitos. Relataram desconhecer o espectro, os cuidados necessários e com isso surgiu a vontade de estudar e adquirir conhecimentos acerca desta condição. Investiram na busca de conhecimentos em cursos na área, estudar as leis, a ler livros, ver vídeos no YouTube, realizaram pesquisas na internet, participaram de terapias de grupo, assistiram palestras e conversaram com terapeutas.

Na vivência desse processo ocorrem diversas interveniências. Quanto a rede de apoio, poucos familiares relataram ter, porém observam ser de extrema importância. Familiares próximos, babás e até mesmo profissionais da equipe multidisciplinar foram citados como importantes nesse processo. Alguns familiares cuidadores relataram que ter entendimento sobre o transtorno do espectro autista, facilita o cuidado à criança no atendimento de suas demandas cotidianas. Atribuem a este entendimento terem percebido precocemente as alterações na criança e possibilitado a busca rápida do seu diagnóstico. Há familiares cuidadores que apresentam as demandas do dia para a criança organizada em um quadro de horários e atividades, isso mostra-se válido para a organização familiar e da criança. Ter uma alimentação saudável e ter condições financeiras favoráveis também foram citadas como condições intervenientes positivas, esta última se justifica, pois os familiares cuidadores relataram ter acesso às terapias e todo cuidado necessário que a criança com TEA necessita.

Com relação as condições intervenientes negativas, existem algumas questões que foram citadas, o fato de ser necessário ter previsibilidade no dia a dia da criança com TEA, tudo precisa ser previamente avisado, caso algo aconteça fora do que foi “combinado” pode acontecer algum descontrole emocional na criança. Ter dificuldade na realização das atividades de vida diária e não ter rede de apoio também foram citadas, esses fatores acabam sobrecarregando os familiares cuidadores que já não possuem rede de apoio.

As consequências desse processo foi o “ Enfrentando as consequências do diagnóstico da criança “ referido pelos familiares cuidadores como um processo normal ao longo do processo de descoberta do diagnóstico. Em um primeiro momento, esses familiares aprendem a entender o TEA, respeitando e entendendo todo o processo que a criança passa diariamente, após esse momento, os familiares ressignificam o cuidado à criança com TEA, aceitam as mudanças ocorridas no âmbito familiar, decidem fazer cursos que auxiliem no cuidado com a criança. Por outro lado, existem familiares que mudam toda a dinâmica familiar em detrimento do bem estar da criança, deixam de frequentar lugares que frequentavam antes, iniciam uma rotina familiar com todos os acontecimentos do dia já pré determinados e até mesmo montam um local em casa para que a criança possa fazer as terapias.

A realização deste estudo, a luz do **Interacionismo Simbólico** possibilitou mensurar a importância e influência das interações realizadas pelos familiares cuidadores ao longo do processo de descoberta do diagnóstico. Os pressupostos e os conceitos utilizados permearam a realização do estudo, servindo de referência para a coleta de dados, conduzindo as reflexões e a elaboração do modelo teórico aqui apresentado.

O modelo teórico aqui apresentado acerca da experiência desses familiares cuidadores encontra-se aberto para novas reflexões e considerações. Mas espera-se que sirva de referência para que os profissionais da saúde reflitam acerca do seu fazer durante o processo de cuidado da criança com TEA, com vistas a propiciar às crianças e aos seus familiares cuidadores uma assistência humanizada e uma experiência positiva preconizada como uma boa prática baseada nas evidências científicas.

A vivência da descoberta do diagnóstico foi um momento difícil para os familiares cuidadores, desde o momento da realização do pré-natal até a percepção das primeiras características do TEA, alguns familiares percebem as características tardiamente e acabam se culpando por não ter dado a devida atenção a características por vezes tão gritantes. Constatou-se que o caminho para o recebimento do diagnóstico é marcado por altos e baixos, dificuldade de encontrar profissionais que entendam sobre TEA.

Os profissionais atuantes na atenção básica, na rede privada e hospitalar precisam conhecer a realidade destas famílias, intensificando suas estratégias de forma integral. Não basta apenas a enfermagem estar engajada neste objetivo. A equipe multiprofissional precisa estar unida e voltada para a promoção da saúde, pois não é só com a enfermagem que a criança com TEA interage em busca de cuidados. Precisamos, constantemente, somar esforços, realizar um trabalho articulado e comprometido, no qual as interações sejam mais valorizadas e produtivas. Deve ser ofertada uma assistência humanizada desde o momento que a criança apresenta as primeiras características do TEA, a equipe multidisciplinar precisa estar constantemente qualificada para receber essas demandas e auxiliá-las no para o melhor encaminhamento.

O recebimento do diagnóstico é um momento de muito impacto para a família, predominam diversos sentimentos nesse momento, alguns já estavam preparados por ter outro filho com TEA. Mas mesmo assim tiveram medo por saberem que as terapias são muito caras, medo que a criança fosse totalmente dependente e incapaz, da exclusão e do preconceito que a criança poderia sofrer. O sentimento de tristeza, desesperança, culpa e desespero também foram vivenciados. Referiram o luto pela perda do filho desejado, normal, perfeito que de repente deixou de existir, ficando no seu lugar uma criança atípica. Após o choque e o impacto inicial verificou-se que o casal buscou se apoiar e se fortalecer para o enfrentamento do diagnóstico, partindo em busca da luta diária para ajudar o filho real com TEA, pois não podiam perder tempo em buscar ajuda e iniciar rapidamente seu tratamento.

Às crianças com TEA e seus familiares precisam ser olhadas, cuidadas e valorizadas na sua completude. Por isso, a importância deste estudo, no sentido de apresentar detalhadamente

os sentimentos, emoções, as fases do processo de descoberta do diagnóstico de TEA. Este estudo considerou que cada familiar cuidador foi constituindo seu processo de recebimento de diagnóstico ao seu tempo e suas vivências envolveram mudanças emocionais. Emergiam também suas histórias pessoais, valores morais.

Acredita-se que o profissional ao direcionar seu olhar para a criança com TEA e sua família, deve se disponibilizar a ouvi-las, acolhe-las e respeitá-las na sua condição singular, dessa forma poderão contribuir para que suas vivências sejam significativas, emancipatórias e menos traumáticas.

Como uma forma de estratégia, os familiares cuidadores relatam tentar se informar sobre o transtorno do espectro autista com a intenção de melhorar a qualidade de vida das crianças, conhecer e lutar pelos seus direitos. Desconhecem o espectro, os cuidados necessários e com isso surge a vontade de estudar e adquirir conhecimentos acerca desta condição. Investe na busca de conhecimentos em cursos na área, estudam as leis, a leem livros, veem vídeos no YouTube, realizam pesquisas na internet, participaram de terapias de grupo, assistem palestras e conversam com terapeutas.

Contudo, a construção de uma TFD permitiu constatar que é essencial o pesquisador possuir sensibilidade teórica para compreender os significados dos dados encontrados. Espera-se que o modelo teórico desenvolvido neste estudo, possa ser aplicado nos diferentes contextos de cuidado. Contudo, sabe-se que, este estudo não visa ser conclusivo, mas está aberto a novas reformulações a partir de pesquisas que enfatizem a temática, acrescentando novas perspectivas a esta realidade.

A compreensão dos significados atribuídos pelos familiares cuidadores em relação ao processo de descoberta do diagnóstico da criança com TEA possibilitou a sua ressignificação. Podendo melhorar a visão dos próprios familiares acerca desse processo.

Dessa forma, é premente que as escolas de enfermagem e as dos outros profissionais da saúde precisam incluir nos seus currículos, e nas disciplinas específicas, tanto de graduação como de Pós-graduação, um olhar para o processo vivenciado por essas famílias, pois faremos parte dele durante nosso fazer profissional, influenciando na identificação das primeiras características do TEA, além de todo cuidado e encaminhamento dessa criança na rede de atenção básica. Estudos e pesquisas precisam ser implementados acerca da temática, buscando formas cada vez mais humanizadas de cuidado.

Os objetivos deste estudo foram atingidos. A teoria substantiva: Significando as experiências de familiares com o processo de cuidado à criança com TEA a partir da descoberta do diagnóstico está baseada nas inter-relações dos elementos do modelo teórico que mostraram

que as experiências dos familiares cuidadores com o cuidado com a criança com TEA levamos a compartilhar símbolos e significados decorrentes das ações e interações que realizam durante este processo dinâmico. Um processo influenciado pelas interveniências vividas.

A consciência dos familiares cuidadores acerca do significado do cuidado da criança com TEA, se relaciona com a percepção e interpretação que elas fazem acerca das suas experiências com o processo de cuidado da criança. Ela leva em consideração as ações e interações que realizam neste período, atribuindo significados a estas vivências, influenciando a condução e o sentido atribuído no seu cuidado.

A partir deste estudo confirmou-se a tese que as interações vividas pelos familiares cuidadores das crianças com TEA promovem adaptações para o ajustamento dos cuidados ao longo da vida. Ao confirmá-la percebe-se a necessidade de repensarmos nossas práticas, valorizando o mundo simbólico e cheio de significados, no qual atuamos.

Concluiu-se que o cuidado à criança com TEA é complexo e vivido de forma singular por cada familiar. Acredita-se na necessidade de aprimoramento do conhecimento teórico-científico da enfermagem acerca do tema, sustentado em reflexões que promovam transformações no cuidar. Contudo, espera-se que essa construção de conhecimento atinja e sensibilize a assistência, o ensino e a pesquisa para que a produção do cuidar da criança com TEA e suas famílias, se torne cada vez mais integral e qualificado.

Configurar-se como **limitação do estudo**, a pesquisa ter sido realizada em um único município. Indica-se repetição da pesquisa em outros contextos e com um número maior de crianças. E ainda, como limitações do estudo teve-se a imposição do distanciamento social devido a pandemia no período de coleta de dados, tendo várias recusas de familiares cuidadores na participação da pesquisa. Além disso, essa situação pandêmica impôs enormes restrições de acesso aos domicílios dos familiares.

E por fim, os resultados deste estudo podem ser considerados como importantes contribuições para a prática no que tange o cuidado à criança com TEA e sua família. O presente estudo contribui para a discussão entre as equipes de saúde, na medida em que explora a complexidade do cuidado ofertado à criança com TEA nos diferentes contextos de cuidado. Além disso, sugere-se novas pesquisas acerca da temática. No ensino, espera-se que o conhecimento produzido a partir desse estudo possa estimular a adoção de práticas baseadas em evidências científicas contribuindo para a formação de profissionais críticos e alinhados com o cuidado integral.

REFERÊNCIAS

ALEXANDER, T.; WALENDZIK, J. Raising a Child with Down Syndrome: Do Preferred Coping Strategies Explain Differences in Parental Health? **Psychology**, v. 7, n. p. 28-39, 2016. Disponível em: <https://www.scirp.org/journal/PaperInformation.aspx?PaperID=62681>.

ALMEIDA, A. K. de A. *et al.* Consumo de ultraprocessados e estado nutricional de crianças com transtorno do espectro do autismo. **Revista Brasileira Em Promoção Da Saúde**. V.31, n.3, p. 1-10, 2018. <https://doi.org/10.5020/18061230.2018.7986>

ALMEIDA, F. S. *et al.* Avaliação de aspectos emocionais e comportamentais de crianças com Transtorno do Espectro Autista. **Aletheia**. v.54, n.1, p.85-95, 2021.

ALNAZLY, E.K.; ABOJEDI, A. Psychological distress and perceived burden in caregivers of persons with autism spectrum disorder. **Perspectives In Psychiatric Care**. v.55. n.3, p. 501-8, 2019.

ALSHAHRANI, M.S.; ALGASHMARI, H. The moderating effect of financial stress and autism severity on development of depression among parents and caregivers of autistic children in Taif, Saudi Arabia. **Journal of Family Medicine and Primary Care**. V.10, N.3, P. 1227-33, 2021.

ALSHEKAILI, M. Risk factors underlying depressive symptoms among parents/primary care providers of kids with autism spectrum disorder: a study from Muscat, Oman. **Perspect Psychiatr Care**. v.55, n.4, p. 600-6, 2019.

AMATO, C. A. H.; FERNANDES, F. D. M. O uso interativo da comunicação em crianças autistas verbais e não verbais. **Pró-Fono R. Atual. Cient.** [online]. v.22, n.4, p.373-8, 2010.

American Psychiatric Association (APA). **Diagnostic and statistical manual of mental disorders**. 5th ed. Arlington: American Psychiatric Association; 2014.

American Psychiatric Association (APA). **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5**. 5. ed. Arlington: APA, 2013.

ANJOS, C.C. *et al.* Percepção dos Cuidadores de Crianças com Transtorno do Espectro Autista sobre a Atuação da Fisioterapia. **Revist. Port.: Saúde e Sociedade**. v. 2, n.3, p.517- 32, 2017.

ARAÚJO, C. M. *et al.* O PAPEL DO ENFERMEIRO NA ASSISTÊNCIA À CRIANÇA AUTISTA. **Revista Brasileira Interdisciplinar de Saúde**, v. 1, n. 3, 2019. Disponível em: <https://revista.rebis.com.br/index.php/rebis/article/view/119>. Acesso em: 14 ago. 2020.

ARAÚJO, J. C. *et al.* Cuidar de crianças autistas: experiências de familiares. **REAS**, v. 12, n. 2, p. 1-9, 2020. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/download/2138/1377>. Acesso em: 14 ago. 2020.

ASAHAR, S.F., MALEK, K.A.; ISA, M.R. Quality of life and child's autism specific difficulties among Malaysian main caregivers: a cross-sectional study. *International Journal of Environmental Research And Public Health*. v.18, n.18, p. 986, 2021.

ASNIS, V. P. et al. **Habilidades rítmicas para crianças com autismo com procedimentos da Análise do Comportamento Aplicada**. São Carlos: UFSC, 2018.

Autismo: revisão conceitual. *Cadernos de Educação*, 61, 102-128. Retrieved from <https://autista: uma revisão sistemática da literatura. Educação em Revista, 33, 01-30>.

AZEVEDO, M.Q.O. **Estratégias de ensino e aprendizagem desenvolvidas com alunos com TEA na escola regular**: uma revisão integrativa da literatura. 2017.153f. Dissertação (Mestrado em Educação)-Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2017.

BACKES, B.; ZANON, R. B.; BOSA, C. A. Características sintomatológicas de crianças com autismo e regressão da linguagem oral. *Psicol. Teor. Pesqui.* v. 33 p. 1-10, 2017. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-37722017000100403&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 13 ago. 2020.

BACKES, B.; ZANON, R.B.; BOSA, C.A. Características Sintomatológicas de Crianças com Autismo e Regressão da Linguagem Oral. *Psicologia: teoria e pesquisa*, Rio Grande do Sul, v.33, [s.n], p. 1-10, 2015.

BANDEIRA, G. **Estratégias preventivas: como evitar crises no autismo**. 2022. Disponível em: <https://genialcare.com.br/blog/estrategias-Preventivas/#:~:text=Trabalhe%20a%20previsibilidade&text=Embora%20n%C3%A3o%20seja%20poss%C3%ADvel%20prever,momento%2C%20voc%C3%AA%20desligaria%20a%20TV>

BARBOSA, C.L. *et al.* Fonoaudiologia e escuta clínica em equipe de saúde mental: percepção de pais de crianças com transtorno do espectro do autismo. *Rev. CEFAC*, v.22, n.1, p. e10819, 2020. doi: 10.1590/1982-0216/202022110819

BARBOSA, P. A. S.; NUNES, C. R. A relação entre o enfermeiro e a criança com transtorno do espectro do autismo, *Rev. Científica Interdisciplinar*. v. 2, n. 2:100-115, 2017. Disponível em: <http://www.multiplosacessos.com/multaccess/index.php/multaccess/article/view/39>. Acesso em: 14 ago. 2020. ISSN: 2526-4036

BARROS, I. B. R. **Da linguagem e sua relação com o autismo**: um estudo linguístico saussureano e benvenistiano sobre a posição do autista na linguagem. 2011. 73 f. Tese (Doutorado em Letras) -Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2011.

BARROS, I.B.R; FONTE, R.F.L.Estereotipias motoras e linguagem: aspectos multimodais da negação no autismo. *Revista Brasileira de Linguística Aplicada*, v. 16, p. 745-763, 2016.

BASTOS R.P, SOUZA D.C. A prática do ensino estruturado no modelo TEACCH face à inclusão escolar do educando com TEA. *Pesquisa e Prática em Educação Inclusiva*. v. 2, n. 4, p. 294-312, 2019.

BERNIER, R.; M.A.O, A.; Y.E.N, J. Psychopathology, families, and culture: autism. *Child Adolesc Psychiatric Clin North Am*. v. 19, n. 4, p. 855-867, 2010.

BIANCHI, B. **Triagem e diagnóstico de TEA**: perspectivas de médicos atuantes em municípios paulistas. Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos. 2021.

BLACHER, J; KASARI, C. The intersection of autism spectrum disorder and intellectual disability. **Journal of Intellectual Disability Research**, v.60, n.5, p. 399-400, 2016. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/jir.12294>. Acesso em: 13 ago. 2020.

BOGÉA, T.P. *et al.* O jogo educativo “caça-piolhos”: Como prevenir a pediculose brincando. **Revista de Ensino de Ciências e Matemática**, v. 11, n. 1, p.189-201, 2020.

BONFIM, G. W. **Transtorno do Espectro Autista e o impacto nos irmãos e irmãs com desenvolvimento típico**. Dissertação. Mestrado em Psicologia Experimental: Análise do Comportamento. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. 2022.

BONIS S. A; SAWIN K. J. Risks and Protective Factors for Stress Self-Management in Parents of Children With Autism Spectrum Disorder: An Integrated Review of the Literature. **J Pediatr Nurs**; v.31, n.6, p. 567-79, 2016. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/308214178_Risks_and_Protective_Factors_for_Stress_SelfManagement_in_Parents_of_Children_With_Autism_Spectrum_Disorder_An_Integrated_Review_of_the_Literature. Acesso em: 13 ago. 2020.

BORTONE A. R. T.; WINGESTER E. L. C. Identificação do espectro do transtorno autista durante o crescimento e o desenvolvimento infantil: o papel do profissional de enfermagem. **Rev Digital FAPAM**. v. 7, n. 7, p. 131-148, 2016. Disponível em <https://periodicos.fapam.edu.br/index.php/synthesis/article/view/133>. Acesso em: 14 ago. 2020.

BOSHOFF, K. *et al.* A meta-synthesis of how parents of children with autism describe their experience of advocating for their 92 children during the process of diagnosis. **Health & Social Care in the Community**. v.27, n.4, p. e143–e157, 2019. <https://doi.org/10.1111/hsc.12691>

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. 156 p.: il.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da União, 2015.

BRASIL. Casa Civil. Lei Federal nº 12.764/2012, de 27 de dezembro de 2012. **Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista** e altera o § 3º do art. 98 da Lei no 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF: 28 dez. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de autismo à reabilitação da pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)**. Brasília; Ministério da saúde 2014. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autis_mo.pdf. Acesso em: 13 ago. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013b.
BRASIL. Ministério da Saúde. **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, DF: Ministério da Saúde; 2015. 156 p. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf. Acesso em: 13 ago. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do SUS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. **Agenda nacional de prioridades de pesquisa em saúde**. – 2. ed. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/agenda_nacional_prioridades_2ed_4imp.pdf. Acesso em: 13 ago. 2020.

BROWN N. M. et. al. Need and Unmet Need for Care Coordination Among Children With Mental Health Conditions. **Pediatrics**; v.133, n.3, p.530-537, 2014. Disponível em: <https://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/133/3/e530.full.pdf>. Acesso em: 13 ago. 2020.

BROWN, A. S. et al. Elevated maternal C-reactive protein and autism in a national birth cohort. **Mol. Psychiatry**, v. 19, n. 2, p. 259-264, 2014. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23337946/#:~:text=Increasing%20maternal%20CRP%20levels%2C%20classified,significant%2C%2043%25%20elevated%20risk>. Acesso em: 13 ago. 2020.

BURKE, M.M. *et al.* Examining the perspectives of Latino families of children with autism spectrum disorder towards advocacy. **Exceptionality** [Internet]. v.27, n.3, p. 201-14, 2018. DOI:10.1080/09362835.2018.1433041

CABRAL, A. B. S. *et al.* O uso do PECS como tecnologia do cuidado à criança com autismo. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**. V. 31, p. e923, 2019.

CABRAL, C.S; MARIN, A.H. Inclusão escolar de crianças com transtorno do espectro autista: uma revisão sistemática da literatura. **Educação em Revista**, v. 33, 2017.

CAETANO, M. V.; GURGEL, D. C. Perfil nutricional de crianças portadoras do transtorno do espectro autista. **Revista Brasileira Em Promoção Da Saúde**. v.31, n.1, p.1-11, 2018. <https://doi.org/10.5020/18061230.2018.6714>

CLARKE, A. E. A social worlds research adventure: a case of reproductive science. In: STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Grounded theory in practice**. Thousand Oaks: Sage Publications; 1997.

Concepções de pais e professores sobre a inclusão de crianças autistas. *Fractal: Revista de*

CONSTANTINIDIS, T. C., SILVA, L. C., RIBEIRO, M. C. C. Todo mundo quer ter um filho perfeito: Vivências de mães de crianças com autismo. **Psico-USF**, v.23, n.1, p.47-58, 2018.

doi: <https://dx.doi.org/10.1590/1413-82712018230105>

CONSTANTINIDIS, T. C.; SILVA, L. C.; RIBEIRO, M. C. C. “Todo mundo quer ter um filho perfeito”: Vivências de mães de crianças com autismo. *Psico-USF*, v23, n1, p.47-58, 2018. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/1413-82712018230105>

CORBIN, J.; STRAUSS, A. Grounded theory research: procedures, canons, and evaluative criteria. **Qualitative Sociology**, v. 13, n. 1, p. 3-21, 1990. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/BF00988593>. Acesso em: 14 ago. 2020.

CORRÊA, M.C.C.; QUEIROZ, S.S. A família é o melhor recurso da criança: análise das trocas sociais entre mães e crianças com transtorno do espectro do autismo. **Ciênc. cogn**, p. 41-62, 2017.

CORRÊA, M.C.C.B.; QUEIROZ, S.S. A família é o melhor recurso da criança: análise das trocas sociais entre mães e crianças com transtorno do espectro do autismo. **Rev. Ciências & Cognição**, Espírito Santo, v. 22, n.1, p. 41-62, 2017.

COSTA, D.Silva; SCHMIDT, C. Plano Educacional Individualizado para estudantes com Autismo: revisão conceitual. **Cadernos de Educação**, v. 61, p. 102-128, 2019

COSTA, L.M. B. *et al.* Autismo e suporte familiar: Relações afetivas estabelecidas entre crianças com autismo. **Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento**. v. 06, n. 9, p. 25-44, 2020. <https://www.nucleodoconhecimento.com.br/psicologia/autismo-e-suporte>.

COSTA, M. M. M. da; FERNANDES, P. V. Autismo, cidadania e políticas públicas: as contradições entre a igualdade formal e a igualdade material. **Revista do Direito Público**. v. 13, n. 2, p.195-229, 2018. [HTTP://10.5433/24157-108104-1.2018v13n2p195](http://10.5433/24157-108104-1.2018v13n2p195). ISSN: 1980-511X.

COSTA, R. R.; TELO O. P.; EVALDO, J. G. **Autismo infantil: e a participação do enfermeiro no tratamento**. Fortaleza; Faculdade Ateneu Campus São Vicente, 2018

CUNHA MCG, et al. Sistematização da Assistência de Enfermagem a criança autista na unidade hospitalar. *Revista Interdisciplinar Pensamento Científico*, v. 5, n. 3, 2019.

CUNHA, C.; SANTOS, R. G. H.; CARLOS, D. M. O filho com transtorno global do desenvolvimento: percepções de mães acerca de cuidados cotidianos. **REFACS**, Uberaba, MG, v. 4, n. 2, p. 98-106, 2016. Disponível em: <http://seer.uftm.edu.br/revistaelectronica/index.php/refacs/article/view/1646/1494>. Acesso em: 13 ago. 2020.

CUNHA, J.H.S., PEREIRA, D.C.; ALMOHALHA, L. O significado de ser mãe ou pai de um filho com autismo. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**. v.6, n.1, p. 26-34, 2018. <http://dx.doi.org/10.18554/refacs.v6i1.1971>

CURRAN, E. A. Et al. Exposure to hypertensive disorders of pregnancy increases the risk of autism spectrum disorder in affected offspring. **Mol. Neurobiology**, v. 55, n. 7, p. 1-8, 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28975539/#:~:text=At%20the%20cellular%20level%2C%20exposure.of%20ASD%20in%20the%20offspring.> Acesso em: 13 ago. 2020.

CUSTÓDIO, C. S. **Autismo**: diminuição do impacto inicial junto a família. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 2014.

DAVIDSON, M.; KAUSHANSKAYA, M.; ELLIS, S. W. Reading comprehension in children with and without ASD: the role of word reading, oral language, and working memory. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 48, n. 10, p. 3524-3541, 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29802485/>. Acesso em: 14 ago. 2020. doi: 10.1007/s10803-018-3617-7

DEVENISH, B. D. *et al.* A brief report: community supportiveness may facilitate participation of children with autism spectrum disorder in their community and reduce feelings of isolation in their caregivers. **Front Psychol**.v.11, p. 583483, 2020.

DEVENISH, B.D. *et al.* A brief report: community supportiveness may facilitate participation of children with autism spectrum disorder in their community and reduce feelings of isolation in their caregivers. **Front Psychol**. V.11, p. 583483, 2020.

EBERT, M.; LORENZINI, E.; SILVA E. F. Trajetórias percorridas por mães de crianças com transtorno autístico. **Biblioteca Las casas**. v. 9, n. 3, p. 1-21, 2013. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rngenf/v36n1/pt_1983-1447-rngenf-36-01-00049.pdf. Acesso em. 13 ago. 2020.

EBERT, M.; LORENZINI, E.; SILVA, E.F. Mães de crianças com transtornos autísticos: percepções e trajetórias. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. V.36, n.1, p.49-55, 2015. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2015.01.43623>

FADDA, G. M.; CURY, V. E. A Experiência de Mães e Pais no Relacionamento com o Filho Diagnosticado com Autismo. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, v. 35, n. spe, e35nspe2, 2019. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722019000200202&lng=en&nrm=iso. access on 17 June 2020.

FELIPPE, L. G. O processo de alfabetização em crianças com síndrome de down. **Anais do EVINCI-UniBrasil**. v. 4, n. 1, p. 235, 2019.

FERNANDES, A. D. S. A. *et al.* A criança com transtorno do espectro autista (TEA). **Rev Ter Ocup Univ**. v.29, n.2, p. 87-94, 2018.

FERREIRA M.; SMEHA, L. N. A experiência de ser mãe de um filho com autismo no contexto da monoparentalidade. **Psicologia em Revista**. v. 24, n. 2, p. 462-481, 2018.

Disponível em:

<http://periodicos.pucminas.br/index.php/psicologiaemrevista/article/view/9303/14043>.

Acesso em: 14 ago. 2020.

FIALHO, J. **Autismo**: Estratégias para aumentar a autonomia nas Atividades de Vida Diária (AVDs). 2013. Disponível em: <https://comportese.com/2013/04/25/autismo-estrategias-para-aumentar-a-autonomia-nas-atividades-de-vida-diaria-avds/#:~:text=Esta%20dificuldade%20se%20d%C3%A1%20devido,t%C3%ADpico%20fazem%20com%20tanta%20naturalidade>.

FILHO, A. L. M. M. *et al.* A importância da família no cuidado da criança autista. **Revista Saúde em Foco**, Teresina, v. 3, n. 1, p. 66-83, jan./jun. 2016.

FINKELSTEIN, P. S. A. **O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência**. Dissertação de Mestrado. Mestrado em Ciências da Educação: Educação Especial, Domínio Cognitivo e Motor. Universidade Fernando Pessoa. Porto. 147 p. 2021.

FLEURY, V.; SCHWARTZ, I. S. A modified dialogic reading intervention for preschool children with autism spectrum disorder. **Topics in Early Childhood Special Education**, v. 37, n. 1, p. 16-28, 2016. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/299345377_A_Modified_Dialogic_Reading_Intervention_for_Preschool_Children_With_Autism_Spectrum_Disorder. Acesso em: 14 ago. 2020.

FONSECA, L. *et al.* Influências Do Transtorno Do Espectro Autista Nas Relações Familiares: Revisão Sistemática. **Revista baiana de saúde pública**. v.43, n. 2, p. 444-65, 2019.

FREITAS, A. S. L.; JESUS, K. S. de; NASCIMENTO, V. G. Meu filho é autista, e agora? Estratégias de enfrentamento familiar perante o diagnóstico do autismo. **PerCursos**, Florianópolis, v. 21, n.47, p. 171 - 196, 2020.

GAIATO, M.; TEIXEIRA, G. **O Rezinho Autista** – Guia para lidar com comportamentos difíceis. São Paulo: Versos, 2018.

GALVÃO, D. M. P. G.; LEONARDO, A. P. D. S. Irmãos de crianças com perturbação do espectro do autismo. *International Journal of Developmental and Educational Psychology* (Revista INFAD de Psicologia), v. 1 n. 1, p. 202-212, 2016. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/188608638.pdf>. Acesso em: 13 ago. 2020.

GASKELL, G. Entrevistas individuais e de grupos. In: BAUER, M. W.; GASKELL, G. (Orgs.). **Pesquisa qualitativa com texto, imagem, e som: um manual prático**. Petrópolis: Vozes, 2014. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/EspacoAcademico/article/download/12486/7594/0>. Acesso em: 14 ago. 2020. p. 64-89

GAUDERER, E. C. **Autismo Infantil, década de 80: uma atualização para os que atuam na área – do especialista aos pais**. São Paulo: Almed, 1987.

GLAT, R. Desconstruindo representações sociais: por uma cultura de colaboração para inclusão escolar. **Revista Brasileira de Educação Especial**. v. 24, p. 9-20, 2018.

GOMES et al. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. 2014.

GOMES P. T. M. et al. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. **J Pediatr**. v.91, n.2, p.111-121, 2015. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572015000200111&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 13 ago. 2020.

GOMES, C. G. S. *et al.* Efeitos de intervenção comportamental intensiva realizada por meio da capacitação de cuidadores de crianças com autismo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. v. 35, 2019.

GOMES, C.G.S. *et.al.* Intervenção comportamental precoce e intensiva com crianças com autismo por meio da capacitação de cuidadores. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v.23, n.3, p.377-390, 2017.

GOMES, P.T.M et al. Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. *Jornal de Pediatria*, v.91, n.2, p. 111-121, 2015. <https://doi.org/10.1016/j.jpmed.2014.08.009>

GOMES, T. H. P.; OLIVEIRA, G. C. S. de. As estratégias didáticas com alunos autistas: as experiências de professores de Ciências e especialistas em educação especial. **REnCiMa**, v.12, n.4, p. 1-18, 2021.

GONÇALVES, A. G. F. *et al.* Estado nutricional e características perinatais de crianças com transtorno do espectro autista. **Research, Society and development**. v. 11, n. 8, e17211829919, 2022.

GOUGH, P. B.; TUNMER, W. E. Decoding, reading, and reading disability. **Remedial and special education**, v. 7, n. 1, p. 6-10, 1986. Disponível em: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.905.7606&rep=rep1&type=pdf>. Acesso em: 14 ago. 2020.

GOULARTE, L. M. *et al.* Transtorno do Espectro Autista (TEA) e hipersensibilidade alimentar: perfil nutricional e prevalência de sintomas gastrointestinais. **Revista da Associação Brasileira de Nutrição-RASBRAN**, v. 11, n. 1, p. 48- 58, 2020.

GRANDIN, T.; PANEK, R. **O cérebro autista: pensando através do espectro**. Rio Janeiro: Record, 2015.

GRUPO CONDUZIR INTERVENÇÃO COMPORTAMENTAL. **Como a previsibilidade pode auxiliar no manejo de comportamentos do dia-a-dia**. 2018. Disponível em: <https://www.grupoconduzir.com.br/como-previsibilidade-pode-auxiliar-no-manejo-de-comportamentos-do-dia-dia/>

GUARESCHI T, ALVES MD, NAUJORKS MI. Autismo e políticas públicas de inclusão no Brasil. **J Res Spec Educ Needs**. v.16, n.s1, p.246-50, 2016. doi: <https://doi.org/10.1111/1471-3802.12286>

GUCKERT, S. B.; BELAUNDE, A. M. A. Aspectos relacionados a sobrecarga do cuidador de uma criança com Transtorno do Espectro Autista: uma revisão de literatura. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 6, p. e34511628818-e34511628818, 2022.

GUCKERT, S. B.; BELAUNDE, A. M. A. Aspects related to the caregiver burden of a child with Autism Spectrum Disorder: a literature review. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 6, p. e34511628818, 2022. DOI: 10.33448/rsd-v11i6.28818. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/28818>. Acesso em: 11 oct. 2022.

GUEVARA, V.; QUEIROZ, L.; PFEIFFER, E. F. Leitura dialógica adaptada para uma criança com transtorno do espectro autista: um estudo preliminar. **Cad. Pós-Grad. Distúrb. Desenvol.**, v.17, n.1, p.87-99, 2017. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-03072017000100010. Acesso em: 14 ago. 2020.

GUISSO, D. R. et. al. Association of autism with maternal infections, perinatal and other risk factors: a case-control study. **J Autism Dev Disord**. v. 48, n. 6, 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29332178/>. Acesso em: 14 ago. 2020.

HAGUETTE, T. M. F. Metodologia Qualitativa na sociologia. 3. ed. Petropolis: vozes 1992.

HILÁRIO, A. S.; AZEVEDO, I. H.; SOUZA, J. C. P. de. **Brazilian Journal of Health Review**. v.4, n.6, p. 24819-31, 2021.

HILLMAN, J.NL.; ANDERSON, C.NM.. It's a battle and a blessing: the experience and needs of custodial grandparents of children with autism spectrum disorder. **Journal of Autism And Developmental Disorders**. v.49, n.1, p.260-9, 2018.

HOOPEN, L.W.T *et al.* Children with an autism spectrum disorder and their caregivers: capturing health related and care related quality of life. **Journal of Autism And Developmental Disorders**. v. 50, p.263-77, 2019.

INOCENCIO, M. J. B. O; AGUIAR, M. C. M.; BATISTA, C. S. Frequência de intercorrências gestacionais e obstétricas em crianças com transtorno do espectro autista em uma escola especializada em Salvador, Bahia. **Rev Ped SOPERJ**. v.18, n.4, p. 22-8, 2018. <http://dx.doi.org/10.31365/issn.2595-1769.v18i4p22-28>.

JENDREIECK C. O. Dificuldades encontradas pelos profissionais da saúde ao realizar diagnóstico precoce de autismo. **Psicol Argum**, v.32, n. 77, p. 153-158, 2014. Disponível em: <https://periodicos.pucpr.br/index.php/psicologiaargumento/article/view/20149/19437>. Acesso em: 13 out. 2020.

JOBSKI, K. *et al.* Use of psychotropic drugs in patients with autism spectrum disorders: a systematic review. **Acta Psychiatrica Scandinavica**. v.135, n.1, p.8–28, 2016.

JÓZEF CZUK J, et al. Homocysteine as a Diagnostic and Etiopathogenic Factor in Children with Autism Spectrum Disorder. **Journal of Medicinal Food**, v. 20, n. 8, 2017. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/317487005_Homocysteine_as_a_Diagnostic_and_E

[tiopathogenic Factor in Children with Autism Spectrum Disorder](#). Acesso em: 14 ago. 2020.

JURDI, A. P.; SILVA, C. C. B. O brincar no cotidiano familiar de crianças com transtorno do espectro autista. **Rev. Interinst. Bras. Ter. Ocup.** V.4, n.5, p. 549-62, 2021. DOI: 10.47222/2526-3544.rbto39761

KANNER L. Autistic disturbances of affective contact. **Nervous Child.** v. 2, p. 217-250, 1943. Disponível em: <http://www.researchautism.net/publications/291/autistic-disturbances-of-affective-contact->. Acesso em: 13 ago. 2020.

KANNER, L. Affective disturbances of affective contact. **Nervous Child**, n. 2, p. 217- 250, 1943. Dispon[ível em: <https://psycnet.apa.org/record/1943-03624-001>. Acesso em:14 ago. 2020.

KARPUR, A. *et al.* Health disparities among children with autism spectrum disorders: analysis of the National Survey of Children's Health 2016. **J Autism Dev Disord.** [Internet]. V.49, n.4, p. 1652-64, 2019. DOI: 10.1007/s10803-018-3862-920

KERCHES, D. **Frustrações e comportamentos disruptivos no Transtorno do Espectro Autista.** 2021. Disponível em: https://dradeborahkerches.com.br/frustracoes-e-comportamentos-disruptivos-no-transtorno-do-espectro-autista/page/13/?et_blog

KING, G. The role of the therapist in therapeutic change: how knowledge from mental health can inform pediatric rehabilitation. **Physical Occupational Therapy Pediatrics.** v. 37, n.2, p. 121-38. 2017.

KIQUIO, C. O de.; GOMES, K. M. O estresse familiar de crianças com transtorno do espectro autismo - TEA. **Revista de Iniciação Científica, UNESC.** v.16, n.1, p. 1-12, 2018.

KLEIN, D. M.; WHITE, J. M. **Family theories: An introduction.** Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 1996.

KLINGER, E. F. et al. DINÂMICA FAMILIAR E REDES DE APOIO NO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA. **AMAZÔNIA: SCIENCE & HEALTH**, v. 8, n. 1, p. 123-137, 2020. Disponível em: <http://ojs.unirg.edu.br/index.php/2/article/view/3112>. Acesso em: 114 ago. 2020.

KOZMHINSKY, R. Vivências de cuidadores-familiares de crianças com transtorno do espectro autista no contexto da pandemia covid-19. 123 p. Dissertação [Mestrado Profissional em Psicologia da Saúde]. Faculdade Pernambucana de Saúde, Recife, 2021. <http://repositorio.fps.edu.br/handle/4861/581>

KRYZAK, L. A.; JONES, E. A. Sibling self-management: Programming for generalization to improve interactions between typically developing siblings and children with autism spectrum disorders. **Developmental neurorehabilitation.** v.20, n.8, p. 525-37, 2017.

Kubaski, C. (2014). *A inclusão de Alunos com Transtorno do Espectro do Autismo na perspectiva*

LAMY, M.; ERICKSON, C. A. Pharmacological management of behavioral disturbances in children and adolescents with autism spectrum disorders. **Current problems in pediatric and adolescent health care.** v.48, n.10, p.250-64, 2018.

Lemos, E. L. M. D., Salomão, N. M. R., Aquino, F. S. B., & Agripino-Ramos, C. S. (2016).

LEVENSON D. Autism in siblings often caused by different faulty genes, study says. **Am J Med Genet A**, v. 167, n. 5, p. 5-14, 2015. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/ajmg.a.37112>. Acesso em: 13 ago. 2020.

LI, X.S. *et al.* Weight status, diet quality, perceived stress, and functional health of caregivers of children with autism spectrum disorder. **Journal for specialists in Pediatric Nursing**. v.23, n.1, p. xx, 2017.

LIMA, A. P. de *et al.* A família da criança com o Transtorno Espectro Autista (TEA). **Revista de Psicologia**. v.16, n.60., p. 15-27, 2022. DOI: 10.14295/online.v16i60.3421

LIMA, J. G. de.; COSTA, T. M. T. P. da. Identificação, estratégia, tratamento, características, diagnóstico e inclusão de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). **Caderno Discente**, 2022 - revistas.esuda.edu.br

LIMA, R. C. *et al.* Indicadores sobre o cuidado a crianças e adolescentes com autismo na rede de CAPSi da região metropolitana do Rio de Janeiro. **Physis**. v.24, n.3, p.715-39, 2014 • <https://doi.org/10.1590/S0103-73312014000300004>

LÖHR, T. Intervenção precoce em crianças com autismo: modelo Denver para a promoção da linguagem, da aprendizagem e da socialização. **Educar em Revista**, Curitiba, Brasil, n. 59, p. 293-7, jan./mar. 2016.

LOPES, Claudio Neves. Autismo e Família: O Desenvolvimento da Autonomia de um Adolescente com Síndrome de Asperger e a Relação Familiar. *Diálogos e Perspectivas em Educação Especial*, v. 5, n.1, p. 53-66, Jan.-Jun., 2018. DOI: <https://doi.org/10.36311/2358-8845.2018.v5n1.05.p53>

LUIZ, F. M. R. *et al.* A inclusão da criança com Síndrome de Down na rede regular de ensino: desafios e possibilidades. **Revista Brasileira de Educação Especial**.v. 14, p. 497-508, 2008.

LUZ, F. W. T.; BRANCO, A. T. C. A contribuição da comunicação alternativa PECS - (método por troca de figuras) na comunicação funcional de crianças autistas. **Research, Society and Development**, v. 10, n.1, p. e33210111798, 2021. DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i1.11798>

MACHADO, F. M. Aprendizagem dos alunos Síndrome de Down em contexto de Inclusão Escolar. **Anais do Simpósio Linguagens e Identidades da/na Amazônia Sul-Occidental**. n. 1, 2016.

MACHADO, M. S.; LONDERO, A. D.; PEREIRA, C. R. R. Tornar-se família de uma criança com transtorno do espectro autista. **Contextos Clínic**. v. 11, n. 3, p. 335-50, 2018 http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-34822018000300006&lng=pt&nrm=iso

MACIEL PORTES, J., VIEIRA, M. Coparentalidade no contexto familiar de crianças com transtorno do espectro autista. **Psicologia em Estudo**. v.25, 2020. 25.10.4025/psicoestud.v25i0.44897

MAGAGNIN et al. Aspectos alimentares e nutricionais de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista, v. 31, 2021.

MAGAGNIN, T. et al. Aspectos alimentares e nutricionais de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 31(1), e310104, 2021.

MAGAGNIN, T. *et al.* Aspectos alimentares e nutricionais de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. **Physis: Revista De Saúde Coletiva**. v.31, n.1, p. 198-205 2021.
<https://doi.org/10.1590/S0103-73312021310104>.

MAGAGNIN, T.; SORATTO, J. **Autismo**: comer para nutrir. Criciúma, SC: Ed. Do Autor, 2019. E-book

MAGALHÃES, J. M. et al. Asistencia de enfermería al niño autista: revisión integrativa. **Enfermería Global**, v. 19, n. 58, p. 531-559, 2020. Disponível em:
<https://revistas.um.es/eglobal/article/view/356741>. Acesso em: 14 ago. 2020.

MAGALHÃES, J.M. et al. Vivências de familiares de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista. *Rev Gaúcha Enferm.* v.42, p.e20200437, 2021.
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.** v. 24, n. 2, p. 228-234, 2019.
Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-462X2016000200228&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 14 ago. 2020.

MAPELLI, L.D. et al. Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar. *Esc. Anna Nery*, v.22 n.4, p.1-9, 2018. doi: 10.1590/2177-9465-EAN-2018-0116
10.1590/2177- 9465-EAN-2018-0116

MARQUES, V. G. *et al.* Transtorno do espectro autista: o impacto na dinâmica familiar e as habilidades no cuidado. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**. v13, n.10, p. e9036, 2021.
<https://doi.org/10.25248/reas.e9036.2021>

MARTINS, C. A.; ABREU, W. J. C. P. D.; FIGUEIREDO, M. do C. A. B. D. (2018). Tornar-se Pai ou Mãe: O desenvolvimento do processo parental. **Fronteiras: Journal of Social, Technological and Environmental Science**. v.6, n.4, p.146, 2018.
<https://doi.org/10.21664/2238-8869.2017v6i4.p146-161>

Matos, D. C., Matos, P.G.S., & Hora, A. F.T. (2018). Avaliação, intervenção e assessoria em MEDEIROS M.L. **O Brincar na Formação do Educador**: uma experiência possível. In: JURDI, A.P.S.; SILVA, C.C.B.; BRUNELLO, M.I.B. (Eds.) *Cirandas do Brincar: formação e práticas profissionais* (pp. 71- 84). São Paulo: Editora Unifesp, 2017.

MENESES E SILVA, E. A. Transtorno do Espectro Autista (TEA) e a linguagem: a importância de desenvolver a comunicação. **Revista Psicologia & Saberes**, 9(18), 174–188, 2020.

MERGL, M.; AZONI, C. A. S. Tipo de ecolalia em crianças com Transtorno do Espectro Autista. **Revista CEFAC**. v. 17, n.6, p.2072-80, 2015.

MIELE, F. G.; AMATO, C. A. H. Transtorno do espectro autista: qualidade de vida e estresse em cuidadores e/ou familiares - revisão de literatura. **Cad. Pós-Grad. Distúrb. Desenvolv.**, São Paulo, v.16, n.2, p.89-102, dez. 2016.

MIELE, F. G.; AMATO, C. A. Transtorno do espectro autista: Qualidade de vida e estresse em cuidadores e/ou familiares-revisão da literatura. **Cad. Pós-Grad. Distúrb. Desenvolv.** v. 16, n. 2, 2018. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-03072016000200011. Acesso em: 13 ago. 2020.

MINATEL, M.M.; MATSUKURA, T.S. Famílias de crianças e adolescentes com autismo. **Rev Ter Ocup Univ São Paulo.** v.25, n.2, p.126-34, 2014.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Saúde realiza live para discutir políticas públicas e iniciativas para o atendimento de crianças com autismo.** Secretaria de Atenção Primária à Saúde (APS), 2021. <https://aps.saude.gov.br/noticia/12096>

MISQUIATTI, A. R. N. et al. Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. **Rev. CEFAC**, v. 17, n. 1, 2015. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-18462015000100192&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 13 ago. 2020.

MIZAEL, T. M., AIELLO, A. L. R. (2019). Revisão de estudos sobre o PECS para o ensino de linguagem a indivíduos com autismo e outras dificuldades de fala - **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v. 19, n. 4, p. 623-36, 2013.

MONTE, L. C. P.; PINTO, A. A. Família e autismo: Psicodinâmica Familiar diante do Transtorno e Desenvolvimento Global na Infância. *Estação Científica - Juiz de Fora*, nº 14, julho – dezembro , p. 1-16, 2015.

MONTEIRO, M. A. et al. TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA SOBRE INTERVENÇÕES NUTRICIONAIS. **Rev. Paul. de Pediatr.**, v. 38, 2020. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-05822020000100508&script=sci_arttext&tlng=pt. Acesso em: 14 ago. 2020.

MONTENEGRO, A. C. A. *et al.* Contribuições da comunicação alternativa no desenvolvimento da comunicação de criança com transtorno do espectro do autismo. **Audiol Commun Res.** v.26, p. e2442, 2021. <https://doi.org/10.1590/2317-6431-2020-2442>

MONTENEGRO, A.C.A. *et al.* Contribuições da comunicação alternativa no desenvolvimento da comunicação de criança com transtorno do espectro do autismo. **Audiol Commun Res.** v.26, p. e2442, 2021.

MONTENEGRO, A.C.A.; XAVIER, I.A.L.N.; LIMA, R. **Autismo comunica:** comunicação alternativa promovendo acessibilidade comunicacional. In: ARAÚJO NA, LUCENA JA, STUART-PEREIRA L. (Eds.) *Relatos de experiências em Fonoaudiologia.* Recife: Editora UFPE; 2021.

MOONEY-DOYLE, K.; LINDLEY, L.C. The association between poverty and family financial challenges of caring for medically complex children. **Nurs Econ.** [Internet]. v.37, n.4, p. 198-212, 2019. Disponível em:

<https://go.gale.com/ps/anonymous?id=GALE%7CA599442207&sid=googleScholar&v=2.1&it=r&link access=abs&issn=07461739&p=AONE&sw=w>

MORAES, A. C. de. **O impacto do diagnóstico nos pais de filhos com PEA**. Dissertação. Mestrado em Psicologia Clínica. Instituto de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade Lusíada. Lisboa, 103 p. 2021.

MORAES, L. S. *et al.* Seletividade alimentar em crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. **R. Assoc. bras. Nutr.** V.12, n.2, p. 42-58, 2021.

MOREIRA, LIMA, GUERRA. Sobrecarga do cuidador informal de crianças com transtorno do espectro autista.2020.

MOREIRA, R. S.; RODRIGUES, L. C. X. ; VAZ, B. G. **A importância do diagnóstico precoce em crianças com Transtorno do Espectro Autista**. Anais 19º Seminários de Iniciação Científica da Uniandrade-2021/2022. v. 19, n. 19 ,2022.

MOSER, C. C. **Um estudo bioecológico sobre a criança com transtorno do espectro autista na educação infantil e a intervenção dos professores em contextos socioambientais distintos**. 2019. 143 f. Dissertação (Mestrado em Educação Ambiental) – Instituto de Educação. Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande, 2019.

NASCIMENTO Y.C.M.L. et al. Transtorno do espectro autista: detecção precoce pelo enfermeiro na Estratégia Saúde da Família. **Rev baiana enferm**, v. 32. p. 1-12, 2018. Disponível em:<https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/25425/15968>. Acesso em: 13 ago. 2020.

NEUROCONNECTA. **Distúrbios do sono no autismo**. 2022. Disponível em: <https://neuroconnecta.com.br/disturbio-do-sono-no-autismo/#:~:text=Estima%2Dse%20que%20cerca%20de,poder%20C3%A1%20apresentar%20algum%20desse%20quadros>.

OLIVEIRA J.J.M, et al. Intervenção implementada pelos pais e empoderamento parental no transtorno do espectro autista. *Psicologia Escolar e Educacional*, v. 24, 2020.

OLIVEIRA, D.A.S. *et al.* Análise de fatores sociodemográficos de duplas cuidador criança/adolescente com deficiência: um estudo caso-controlado. **Revista Brasileira de Educação Especial**. v24, n3, p.389-406, 2018.

OLIVEIRA, A.M.de; STROHSCHOEN, A.A.G. A importância da ludicidade para inclusão do aluno com transtorno do espectro autista (TEA). **Revista eletrônica Pesquiseduca**, v.11, n. 23, p. 127-139, 2019.

OLIVEIRA, B. M. F. D.; FRUTUOSO, M. F. P. Muito além dos nutrientes: experiências e conexões com crianças autistas a partir do cozinhar e comer juntos. **Cadernos de Saúde Pública**. v.37, n.4, p. e00132020, 2021. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00132020>

OLIVEIRA, R. N. et al. O Autismo no Contexto Familiar. **Brazilian Journal of Development**. v.6, n.1, p. 3065- 76, 2020. <https://doi.org/10.34117/bjdv6n1-222>

OLIVEIRA, Y. K. S. **Consumo alimentar de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) no município de Vitória de Santo Antão - PE**. Trabalho de conclusão de

curso. Vitória de Santo Antão: Centro Acadêmico de Vitória, Universidade Federal de Pernambuco; 67 p. 2018. <https://repositorio.ufpe.br/handle/123456789/29044>

ONZI, F. Z.; GOMES, R. F. Transtorno do Espectro Autista: a Importância do diagnóstico e reabilitação. **Caderno pedagógico**. v. 12, n. 3, p. 188-199. Disponível em: <http://www.univates.br/revistas/index.php/cadped/article/view/979>. Acesso em: 14 ago. 2020.

ORGANIZAÇÃO PAN -AMERICANA DE SAÚDE. Organização Mundial da Saúde (org.). Transtorno do espectro autista. 2020. <https://www.paho.org/pt/topicos/transtorno-do-espectro-autista>.

OZONOFF, S. et al. Recurrence risk for autism spectrum disorders: a Baby Siblings Research Consortium study. **Pediatrics**, v.128, n.3, p.e488-e495, 2011.

PAULA, R. J. Transtorno de Espectro Autista (TEA) Durante a Pandemia da Covid-19 Aspectos Negativos, Desafios Rotineiros e Alternativas Para Seus Cuidados. **Rev. Enfermagem e Saúde Coletiva**. V.7, n.1, p. 66-71, 2022.

PAVÃO, M. V.; CARDOSO, K. C. C. A influência da alimentação saudável em crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). **Research, Society and Development**, v. 10, n. 15, p. e61101522568, 2021.

PEREIRA, M. L.; BORDINI, D.; ZAPPITELLI, M. C. Relatos de mães de crianças com transtorno do espectro autista em uma abordagem grupal. **Cad. Pós-Grad. Distúrb. Desenvolv.** v. 17, n. 2, p. 56-64, 2017.

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-03072017000200006&lng=pt&nrm=iso
periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/caduc/article/view/12616/10549

PÉTER, Z.; OLIPHANT, M. E.; FERNANDEZ, T. V. Motor stereotypies: a pathophysiological review. **Frontiers in neuroscience**, v. 11, p. 171, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28405185/>. Acesso em: 14 ago. 2020.

PHOENIX, M.; SMART, E.; KING, G. 'I Didn't know what to expect': describing parents' expectations in children's rehabilitation services. **Phys Occup Ther Pediatr**. v.40, n.3, p. 311-29, 2020. doi: 10.1080/01942638.2019.1665155

PIERCE, K. et al. Eye Tracking Reveals Abnormal Visual Preference for Geometric Images as an Early Biomarker of an Autism Spectrum Disorder Subtype Associated With Increased Symptom Severity. **Biological Psychiatry**, v.79, n.8, p. 657-666, 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25981170/>. Acesso em: 13 ago. 2020.

PIERCE, K.L.; SCHREIBMAN, L. Teaching daily living skills to children with autism in unsupervised settings through pictorial self-management. **Journal of applied behavior analysis**, v. 27, n. 3, p. 471-481, 1994.

PIMENTA, C. G. S.; AMORIM, A. C. S. Atenção e Cuidado de Enfermagem às Crianças Portadoras do Transtorno do Espectro Autista e seus Familiares. **Ensaio e Ciência**, v.25, n3, 2021, p.381-9. <https://doi.org/10.17921/1415-6938.2021v25n3p381-389>

- PIMENTEL, Y. R. A. *et al.* Restrição de glúten e caseína em pacientes com transtorno do espectro autista. **Revista Da Associação Brasileira De Nutrição – RASBRAN**. v.10, n.1, p.3–8, 2019. <https://rasbran.emnuvens.com.br/rasbran/article/view/657>
- PINTO R. N. M, et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Rev Gaúcha Enferm**. v. 37, n. 3, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rgenf/v37n3/0102-6933-rgenf-1983-144720160361572.pdf>. Acesso em: 14 ago. 2020.
- PINTO, A. S.; CONSTANTINIDIS, T. C. Revisão Integrativa sobre a Vivência de Mães de Crianças com Transtorno de Espectro Autista. **Rev. Psicol. Saúde**, Campo Grande , v. 12, n. 2, p. 89-103, 2020 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2020000200007&lng=pt&nrm=iso>.
- PINTO, R.N.M. *et.al.* Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Rev. Gaúcha de Enfermagem**, Rio Grande do Sul, v.37, n.3, p. 1-9, 2016.
- PONTE, A. B. M. DA; ARAUJO, L. S. Vivências de mães no cuidado de crianças com transtorno do espectro autista. **Rev. Nufen: Phenom. Interd.** v.14, n.2, p. 1-15, 2022.
- PONTES, A. N. **Agrupamentos de características clínicas e sociodemográficas de alunos com o Transtorno do Espectro Autista**. Tese [Distúrbios do desenvolvimento]. Universidade Macquenzie. 2022. 96 p. <https://dspace.mackenzie.br/handle/10899/29383>
- PORTOLESE, J. *et al.* Mapeamento dos serviços que prestam atendimento a pessoa com Transtorno do Espectro Autista no Brasil. **Cad Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvol** [Internet]. V.17, n.2, p. 79-91, 2017. <http://www.gnresearch.org/doi/10.5935/cadernosdisturbios>.
psicologia educacional ao Transtorno do Espectro Autista: Experiência do LAPITEA. *Psicologia*, 28(3), 351-361. doi: <https://doi.org/10.1590/1984-0292/1229>
- QIAO Y. et al. Alterations of oral microbiota distinguish children with autism spectrum disorders from healthy controls. **Sci Rep**. v. 8, p. 1-12, 2018. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/s41598-018-19982-y>. Acesso em: 14 ago. 2020. Doi: <https://doi.org/10.1038/s41598-018-19982-y>
- RANJAN, S.; NASSER, J. A. Nutritional Status of Individuals with Autism Spectrum Disorders: Do We Know Enough? **Advances in Nutrition**, Philadelphia, v. 6, n. 4, p. 397-407, 2015.
- RANKIN, J. A., TOMENY, T. S. Screening of Broader Autism Phenotype Symptoms in Siblings: Support for a Distinct Model of Symptomatology. **Journal of autism and developmental disorders**. v.49, n.11, p.4686-4690, 2019.
- REISSMANN, A. et al. Gluten-free and casein-free diets in the treatment of autism. **Funct Foods Health Dis**, Regensburg, v. 4, n. 8, p. 349-361, 2014

REISSMANN, A. Gluten-free and casein-free diets in the management of autism spectrum disorder: A systematic literature review. **Movement and Nutrition in Health and Disease**, v. 4, p. 28-31, 2020.

RENDÓN, D. C. S. **Vivências de mães de crianças com transtorno de espectro autista: Implicações para a enfermagem** (Dissertação de Mestrado em Enfermagem, Universidade Federal de Juiz de Fora, Minas Gerais), 2016. Disponível em <https://repositorio.ufjf.br/jspui/handle/ufjf/4052>

RIOS C. C; KENNETH R. Especialismo, especificidade e identidade as controvérsias em torno do autismo no SUS. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 24, n. 3, p. 1111-1120, 2019. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232019000301111&script=sci_arttext. Acesso em: 14 ago. 2020.

ROCHA, A.N.D.C. *et al.* Intervenção junto a indivíduos com transtorno do espectro do autismo: a percepção do profissional. **Revista Educação Especial**, v. 31, n. 61, p. 417-30, 2018.

ROCHA, C. C. et al. O perfil da população infantil com suspeita de diagnóstico de transtorno do espectro autista atendida por um Centro Especializado em Reabilitação de uma cidade do Sul do Brasil. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 29, n. 4, 2019. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312019000400610. Acesso em: 14 ago. 2020.

RODRIGHERO, K. T.; SOUZA, C. T. Práticas com o Profissional e Cuidador de Crianças Autistas. Id on Line **Rev. Mult. Psic.** V.15, N. 56, p. 438-50, 2021. <http://idonline.emnuvens.com.br/id>

ROSA, M.; ANDRADE, A. Perfil nutricional e dietético de crianças com transtorno espectro autista no município de Arapongas Paraná. **Revista Terra & Cultura: Cadernos De Ensino E Pesquisa**, v.35, n.69, p. 83-98, 2019. <http://periodicos.unifil.br/index.php/Revistateste/article/view/1174>

SANTOS PA, et al. O impacto da implementação do Picture Exchange Communication System-PECS na compreensão de instruções em crianças com Transtorno do Espectro do Autismo. *Communication Disorders, Audiology and Swallowing*, 2021; 33(2): e20200041

SANTOS, A. B. A. S. *et al.* Papel do cuidador domiciliar na assistência ao paciente portador do transtorno do espectro autista: uma revisão integrativa. **Research, Society andDevelopment**, v. 10, n.10, p.e37101018500, 2021.

SANTOS, J. L. G. et. al. Methodological perspectives in the use of grounded theory in nursing and health research. **Esc Anna Nery**. v. 20, n. 3, 2016. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n3/en_1414-8145-ean-20-03-20160056.pdf. Acesso em: 13 ago. 2020.

SANTOS, M. dos; SANTOS, A. M. dos. A criança com síndrome de down no ensino regular: como promover sua inclusão. **Ensino em Perspectivas**, v. 2, n. 1, p. 1-9, 2021.

SANTOS, Y. R. dos; Dias, I. R.; MOZER, T. A. O processo de inclusão de uma criança com autismo na educação infantil. **ARTEFACTUM – Revista de estudos em linguagem e tecnologia**. Ano XIII. N.01, p. 1-11, 2021.

SCHLEBUSCH, L.; SAMUELS, A. E.; DADA, S. South African families raising children with autism spectrum disorders: relationship between family routines, cognitive appraisal and

family quality of life. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 60, n. 5, p. 412-423, 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27120985/>. Acesso em: 13 ago. 2020.

SCHMIDT, C. et al. Inclusão escolar e autismo: uma análise da percepção docente e práticas pedagógicas. **Psicolx: Teor e Prát**, v. 18, n.1, p. 222-235, 2016. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1516-36872016000100017&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 13 ago. 2020.

SCHMIDT, C. Transtorno do Espectro Autista: onde estamos e para onde vamos? **Psicologia em Estudo**. v. 22, n. 2, p. 221-230, 2017. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/PsicolEstud/article/view/34651/pdf>. Acesso em: 13 ago. 2020.

SCHULMAISTER, C. *et al.* Autismo infantil: a sobrecarga materna e a adaptação de rotina para cuidar de crianças com TEA. **Anais do EVINCI – Uni-Brasil**.v. 7, n. 1, Cadernos de resumos, 2021.

SEGEREN, L., FERNANDES, F. D. M. Correlação entre a oralidade de crianças com distúrbios do espectro do autismo e o nível de estresse de seus pais. **Audiol Commun Res**. v.21, p. e1611, 2016. <https://www.scielo.br/j/acr/a/z79FzLCNWC3MWkLgSLsjmRf/abstract/?lang=pt>

SEGEREN, L.; FRANÇOSO, M. D. F. C. As vivências de mães de jovens autistas. **Psicologia em Estudo**, v. 19, n. 1, 2014. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/307775478_As_vivencias_de_maes_de_jovens_autistas. Acesso em: 13 ago. 2020.

SEGEREN, L.; FRANCOZO, M. D. F. D. C. As vivências de mães de jovens autistas. **Psicol. estud.** v. 19, n. 1, p. 39-46, 2014. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/307775478_As_vivencias_de_maes_de_jovens_autistas/fulltext/57d7881308ae0c0081ea894c/As-vivencias-de-maes-de-jovens-autistas.pdf. Acesso em: 13 ago. 2020.

SEIZE, M. M, BORSA, J. C. Instrumentos para rastreamento de sinais precoces do autismo: revisão sistemática. **Psico USF**. v. 22, n. 1, p. 161-176, 2017. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-82712017000100161&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 13 ago. 2020.

SELLA, A. C.; RIBEIRO, D. M. **Análise do comportamento aplicada ao transtorno do espectro autista**. 1ª ed. [S.l.]: Appris, 2018.

SEMENSATO, M. R.; SCHMIDT, C.; BOSA, C. A. Grupo de familiares de pessoas com autismo: relatos de experiências parentais. **Aletheia**. v.32, p.183-94, 2010.

SENA, R. C. F. et al. Prática e conhecimento dos enfermeiros sobre o autismo infantil. **Rev. Pesq. Cuid. Fund. Online**, v. 7, n. 3, p. 2707-2716, 2015. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-26872>. Acesso em: 14 ago. 2020.

SHAW, K.A. *et al.* Progress and Disparities in Early Identification of Autism Spectrum Disorder: Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 2002-2016. **Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry**. v.61, n.7, p. 905-14, 2022.

SILVA M. E. A, et al. Rede e Apoio Social na doença crônica infantil: compreendendo a percepção da criança. **Texto Contexto Enferm.** v. 26, n. 1, 2017. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/tce/v26n1/pt_0104-0707-tce-26-01-e6980015.pdf . Acesso em: 14 ago. 2020.

SILVA S.E.D. et al. A família, o cuidar e o desenvolvimento da criança autista. **J Health Biol Sci.** v.6, n.3, p.334-341, 2018. Disponível em: <https://periodicos.unichristus.edu.br/jhbs/article/view/1782/675>. Acesso em: 13 ago. 2020.

SILVA, E.M. *et al.* Ser mulher cuidadora de pessoas com deficiência à luz da categoriagênero: reflexões a partir de um projeto de ensino/pesquisa/extensão no campo da educação física. **Educación Física y Ciencia.** v.21, n.1, p. 11-12, 2019.

SILVA, A. A. F. S. da et al. O impacto que ocorre nas famílias após o diagnóstico do transtorno do espectro autista na criança: O luto pelo filho idealizado. **Revista Dissertar.** V.1, n.28 e 29, p. 44–55, 2018. <https://doi.org/10.24119/16760867ed1145>

SILVA, E. P. C. da. **Os impactos do diagnóstico do transtorno do espectro autista na família.** Monografia (Graduação em Psicologia) - Curso de Psicologia – Centro Universitário Unidade de Ensino Superior Dom Bosco – UNDB, São Luís, 52 fl.,2021.

SILVA, F. D. da *et al.* Aspectos relacionados ao consumo alimentar em crianças autistas: uma revisão da literatura. **Research, Society and Development,** v. 11, n. 3, p. e29211326499, 2022. <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v11i3.26499>

SILVA, M. A. A. DA; FERREIRA, L. G.; SILVA, J. G. DA. A ludicidade e/ou lúdico no ensino de Química: uma investigação nos trabalhos apresentados no Eneq. **Revista de Ensino de Ciências e Matemática,** v. 11, n. 4, p. 39-57, 22 jul. 2020.

SILVA, M. C.; ARANTES, A.; ELIAS, N. C. USO DE HISTÓRIAS SOCIAIS EM SALA DE AULA PARA CRIANÇAS COM AUTISMO. **Psicol. Est.,** v. 25, 2020. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722020000100201&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 14 ago. 2020.

SILVA, M.; MULICK, J. A. Diagnosticando o Transtorno Autista: Aspectos Fundamentais e Considerações Práticas. **Psicologia Ciência e Profissão.** v.29, n.1, p. 116-31, 2009.

SILVA, N. M. da. Dificuldade no diagnóstico precoce do Transtorno do Espectro Autista. **Revista Eletrônica Acervo Médico,** v. 16, p. e11000, 2022.

SILVEIRA, R. A IMPORTÂNCIA DAS INTERVENÇÕES PSICOPEDAGÓGICAS COM CRIANÇAS AUTISTAS. **Cad. FUCAMP,** v. 19, n. 38, 2020. Disponível em: <http://www.fucamp.edu.br/editora/index.php/cadernos/article/view/2061/1291>. Acesso em: 14 ago. 2020.

SIMÕES, A.L.A. et al. Significado da terapia de grupo para crianças autistas: percepção das mães. **Ciênc. Cuid. Saúde,** v.9i2.8844, p.278-284, 2010. doi: 10.4025/ciencucuidaude.v9i2.8844

SINGH, K., ZIMMERMAN, A. W. Sleep in autism spectrum disorder and attention deficit hyperactivity disorder. In **Seminars in pediatric neurology**. v.22, n.2, p. 113-125, 2015.

SKINNER, B. F. **Ciência e comportamento humano** (J. C. Todorov, R. Azzi, Trad.). Brasília, Brasil: Editora da Universidade de Brasília, 1967.

SMART, E. *et al.* Generating expectations: what pediatric rehabilitation can learn from mental health literature. **Physical occupational therapy pediatrics**. v.39, n.2, p. 217-35, 2019.

SOARES, L. P. M. TEA e comorbidades como o professor pode intervir em sala de aula? **RHEMA Educação**. 2022.

SOELTL et al. O conhecimento da equipe de enfermagem acerca dos transtornos autísticos em crianças à luz da teoria do cuidado humano. **ABCS Health Sci**. 2021;46:e021206.

SOUSA A. M. B. S.; SOUSA C. S. Produções científicas sobre os cuidados de enfermagem às crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). **Rev Cient Multidisc Núcleo Conhecimento**. v.2, n.1, p. :387-406, 2017. Disponível em: <https://www.nucleodoconhecimento.com.br/saude/producoes-cientificas>. Acesso em: 13 ago. 2020.

SOUZA, A. P. et al. Assistência de enfermagem ao portador de autismo infantil: uma revisão integrativa /Assistance nursing to infantile autism carrier: an integrated review. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 3, n. 2, p. 2874-2886, 2020. Disponível em: <https://www.brazilianjournals.com/index.php/BJHR/article/view/8552#:~:text=Objetivo%3A%20O%20presente%20estudo%20tem,per%20C3%ADodo%20de%201998%20a%202018>. Acesso em: 14 ago. 2020.

SOUZA, R. F. A. de; SOUZA, J. C. P. de. Os desafios vivenciados por famílias de crianças diagnosticadas com Transtorno de Espectro Autista. **Perspectivas em Diálogo**. v. 8, n. 16, p. 164-82. 2021.

SPB. Sociedade Brasileira de Pediatria. **Transtorno do espectro autista**. Manual de orientação. Departamento de pediatria do desenvolvimento e comportamento. nº5, 2019.

STEINMAN, G. IGF- Autism prevention/amelioration. **Medical Hypotheses**. v.122, p.45-47, 2019.

STRAUSS, A. L.; CORBIN, J. **Basic of quantitative reseach: grounded theory procedures and techniques**. California: Sage; 1991.

STRAUSS, A; CORBIN, J. **Basics of quantitative research: grounded theory procedures and techniques**. Thousand Oaks: Sage Publications, 1990.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento da teoria fundamentada**. Porto Alegre: Artmed, 2008.

TALASCA, Flávio Vieira et al. A FAMÍLIA DIANTE DA EXPERIÊNCIA DE ENFRENTAMENTO DOS TRANSTORNOS DO ESPECTRO AUTISTA: UMA VISÃO SBJETIVA. **Estudos Interdisciplinares em Psicologia**, v. 11, n. 1, p. 182-200, 2020. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/eip/article/view/37105>. Acesso em: 14 ago. 2020.

TAVARES, J.J. *et al.* Filhos autistas e os fatores de insegurança da mãe quanto ao seu futuro / Autistic children and the factors of insecurity of the mother regarding their future. **Brazilian Journal of Health Review**. v.3, n.5, p. 12736, 2020.

THYE, M. D. *et al.* The impact of atypical sensory processing on social impairments in autism spectrum disorder. **Developmental Cognitive Neuroscience**. v.29, p. 15-67, 2018.

TOGASHI, C.M.; WALTER, C.C.F. As contribuições do uso da comunicação alternativa no processo de inclusão escolar de um aluno com transtorno do espectro do autismo. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v. 22, n. 3, p. 351-66, 2016.

TROYB, E. *et al.* Restricted and Repetitive Behaviors as Predictors of Outcome in Autism Spectrum Disorders. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 46, n. 4, p.1282-1296, 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26676629/>. Acesso em: 13 ago. 2020.

VICENTE J. B; HIGARASHI I. H; FURTADO M. C. C. Transtorno mental na infância: configurações familiares e suas relações sociais. **Esc Anna Nery. Rev Enferm**, v.19. n., p.107-114, 2015. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452015000100107&script=sci_arttext. Acesso em: 13 ago. 2020.

VILANOVA, J. R. S. *et al.* Sobrecarga de mães com filhos diagnosticados com transtorno do espectro autista: estudo de método misto. **Rev Gaúcha Enferm**. v.43, n.1, p.e20210077, 2022. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210077.pt>

VITÓRIA, L. G. **Perfil antropométrico e do consumo alimentar em pessoas com transtorno do espectro autista**. Trabalho de conclusão de curso. Universidade Federal de Juiz de Fora - Campus Avançado de Governador Valadares - Minas Gerais. 2018. <https://repositorio.ufjf.br/jspui/handle/ufjf/7136>

VOLKMAR F. R, MCPARTLAND J. C. From Kanner to DSM-5: autism as an evolving diagnostic concept. **Annu Rev Clin Psychol**, v.10, p.193-212, 2014. Disponível em: https://www.annualreviews.org/doi/10.1146/annurev-clinpsy-032813-153710?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&rfr_dat=cr_pub++0pubmed. Acesso em: 13 ago. 2020.

WHITMAN, T. **O desenvolvimento do autismo**. São Paulo: M. Books, 2015.

WRIGHT, L.; PRING, T.; EBBELS, S. Effectiveness of vocabulary intervention for older children with (developmental) language disorder. **International Journal of Language & Communication Disorders**, v. 53, n. 3, p. 480-494, 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29218830/>. Acesso em: 14 ago. 2020.

YANG, Y.; TIANB, J.; YANG, B. Targeting gut microbiome: a novel and potential therapy for autism. **Life Sci.**, Higashi-Hiroshima, v. 194, p. 111-9, 2018.

ZANATTA, E. A. et al. Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 28, n. 3, 2014. Disponível em: <https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/10451>. Acesso em: 14 ago. 2020.

ZANON, R. B, et al. Identificação dos Primeiros Sintomas do Autismo pelos Pais. **Psic.: Teor. Pesq.** v. 30, n. 1, p. 25-33, 2014. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-37722014000100004&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 14 ago. 2020.

ZANON, R. B; BACKES, B, BOSA, C. A. Diagnóstico do autismo: relação entre fatores contextuais, familiares e da criança. **Psicol Teor Prat.** v. 19, n. 1, p. 152-163, 2017. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872017000100009. Acesso em: 13 ago. 2020.

ZANON, R.B.; BACKES, B.; BOSA, C.A. Identificação dos Primeiros Sintomas do Autismo pelos Pais. **Psicologia: Teoria e Pesquisa.** v.30, n.1, p.25-33, 2014. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722014000100004>

ZAUZA C. M. F.; BARROS A. L.; SENRA L. X. **O processo de inclusão de portadores do transtorno do espectro autista.** [s. l.]: Portal dos psicólogos, 2015. Disponível em: <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0896.pdf>. Acesso em: 13 ago. 2020.

APÊNDICE A- INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

*Instrumento de coleta de dados foi criado pela pesquisadora

Dados de identificação da criança:

Idade:

Sexo:

Tempo de diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista:

Tem irmãos?

Frequenta a escola Regular ou só a especial? Grau de escolaridade:

Já teve alguma hospitalização? Qual motivo?

Tem alguma outra patologia?

Frequenta algum grupo?

Faz uso de medicações de rotina?

Que atividades realiza além da escola?

Dados de identificação do familiar cuidador:

Idade:

Sexo:

Grau de parentesco com a criança

Local de moradia:

Renda familiar:

Quem contribui para essa renda?

Quantas pessoas vivem com esta renda?

Grau de Instrução :

Profissão :

Frequenta grupos de autoajuda?

Onde?

Que serviços de saúde frequenta?

Questionário

1. Foi realizado pré-natal na gestação da criança?
2. Quando percebeu que a criança apresentava algum sintoma de TEA?
3. Como foi o recebimento do diagnóstico de TEA ?
4. Que estratégias utiliza para cuidar a criança? (aprendeu sobre a doença, construiu uma rede de apoio, terapias, ...)
5. Como você cuida da criança com TEA, considerando os ambientes domiciliar, escolar (escola regular, escolar), social e outros (serviços de saúde,....) ?
6. Que facilidades possui para cuidar?
7. Que dificuldades enfrenta para cuidar?
8. Quem lhe ajuda no cuidado? (Rede de apoio social)
9. O que mudou na dinâmica familiar após o nascimento da criança com TEA?
10. Como você vê a adaptação da família frente ao cuidado à criança com TEA?

Anexo A- Autorização do Superintendente de gestão pedagógica do Município.

APÊNDICE B – Autorização do Superintendente de Gestão Pedagógica
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE - FURG
ESCOLA DE ENFERMAGEM
Doutorado em Enfermagem

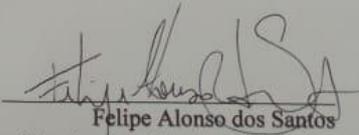
Ilmo(a) Sr.(a)
Felipe Alonso dos Santos
Superintendente de Gestão Pedagógica
Secretaria Municipal de Educação

Ao cumprimentá-lo cordialmente, vimos por meio deste, solicitar a autorização para desenvolver a pesquisa intitulada: **“VIVÊNCIAS DE FAMÍLIAS NO CUIDADO À CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA): SUBSÍDIOS PARA A PRÁTICA DE ENFERMAGEM”** a qual será desenvolvida pela Enfermeira Doutoranda Camila Magroski Goulart Nobre, sob a orientação da Profa. Dra. Giovana Calcagno Gomes, com os familiares cuidadores dos alunos da Escola de Educação Especial Maria Lúcia Luzzardi. O objetivo deste estudo é: Compreender os significados atribuídos por familiares ao cuidado que prestam a crianças com Transtorno do Espectro Autista e construir um modelo teórico que sustente o processo evidenciado nesta adaptação. Será operacionalizado por meio de entrevistas gravadas com o principal familiar cuidador responsável pela crianças. Os dados qualitativos serão analisados pela codificação aberta, axial e seletiva. Asseguramos o compromisso ético de resguardar os participantes envolvidos na pesquisa conforme o exposto no Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem e na Resolução 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde. Segue cópia do projeto para sua avaliação. Atenciosamente,

Camila Magroski Goulart Nobre
Doutoranda

Profª. Drª. Giovana Calcagno Gomes
Pesquisadora responsável

De acordo
Data: ____ / ____ / 2020


Felipe Alonso dos Santos
Superintendente de Gestão Pedagógica
Secretaria Municipal de Educação

Universidade Federal do Rio Grande – FURG
Escola de Enfermagem
APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

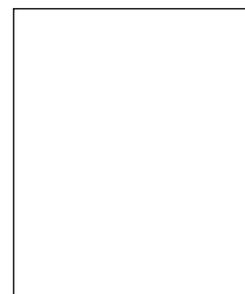
Meu nome é Camila Magroski Goulart Nobre, sou aluna do curso de pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande - FURG, e estou realizando a pesquisa intitulada “Vivências de famílias no cuidado à criança com transtorno do espectro autista (TEA): subsídios para a prática de enfermagem”, sob orientação da professora Dra Giovana Calcagno Gomes. Após realizar o processo de consentimento, gostaria de convidar você para participar do estudo, respondendo a uma entrevista que será gravada, para que nenhum detalhe importante seja perdido. Os dados coletados serão usados somente nesta pesquisa, que possui os objetivos de compreender os significados atribuídos pela família ao cuidado que prestam a crianças com Transtorno do Espectro Autista e construir um modelo teórico que sustente o processo evidenciado nesta adaptação. Dessa maneira, a pesquisa trará benefícios como a possibilidade de vocês refletirem acerca da TEA e de suas vivências com o cuidado à criança, auxiliando na retirada de suas dúvidas e acerca de estratégias de estimulação da criança a serem utilizadas. Buscar-se-á, assim, possibilitar uma melhor compreensão acerca da doença e instrumentalizá-los para o cuidado. Além disso, espera-se que o conhecimento produzido, neste estudo, subsidie a enfermagem a estabelecer estratégias e suporte para as famílias e crianças com TEA. Os riscos dessa pesquisa são mínimos, como o desconforto emocional. Frente a este risco o pesquisador se compromete em garantir para você a assistência integral, imediata e gratuita. Sua participação é livre de despesas pessoais e de compensação financeira. Você tem direito a indenização por algum dano decorrido da pesquisa, nos termos da lei. Qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa. Você tem o direito de se manter informado sobre os resultados parciais e finais, os quais serão publicados em eventos e periódicos científicos, mantendo-se o anonimato de sua identidade. É garantida a liberdade de retirada do consentimento em qualquer etapa da pesquisa, sem nenhum prejuízo para você, para tanto entre em contato comigo (endereço: Rua Benjamin Constant, 480- Centro- Rio Grande/RS, e-mail: kamy_magroski@yahoo.com.br, telefone: (53) (999203303) ou com a pesquisadora responsável (giovanacalcagno@furg.br, telefone: (53) (32333715) ou ainda pelo CEP-FURG (endereço: segundo andar do prédio das pró-reitorias, carreiros, avenida Itália, Km 8, bairro carreiros, Rio Grande-RS, e-mail: cep@furg.br, telefone: 3237.3013). O CEP/FURG é um comitê responsável pela análise e aprovação ética de todas as pesquisas desenvolvidas com seres humanos, assegurando o respeito pela identidade, integridade, dignidade, prática da solidariedade e justiça social. Você receberá uma via deste termo via WhatsApp e a outra ficará com o(a) pesquisador(a). Você terá acesso ao termo de consentimento sempre que solicitar.

Você aceita participar? () Eu aceito participar desta pesquisa.

NOME/ Assinatura do(a) participante/responsável.

Camila M. G. Nobre/ Assinatura do(a) pesquisador(a)
responsável.

Data ____/____/____



Anexo B- Autorização da Comissão de pesquisa da Escola de Enfermagem - FURG



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM
COMITÊ DE PESQUISA – COMPESQ

EENF ESCOLA DE
ENFERMAGEM

eenf.compesq@furg.br

AUTORIZAÇÃO DA COMISSÃO DE PESQUISA DA ESCOLA DE ENFERMAGEM - FURG

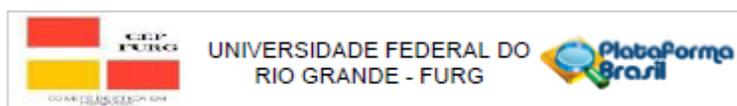
Declaro que para os devidos fins e efeitos legais que, objetivando atender as exigências para a obtenção de parecer do Comitê de Ética em Pesquisa- CEP- FURG, que tomei conhecimento do projeto de pesquisa “VIVÊNCIAS DE FAMÍLIAS NO CUIDADO À CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA): SUBSÍDIOS PARA A PRÁTICA DE ENFERMAGEM” sob a orientação da Profª. Drª. Giovana Calcagno Gomes.

Declaro, também, que esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto e autorizo a sua execução nos termos propostos.

Luísa Dutra Leal

Atenciosamente
COMPESQ

Anexo C- Parecer do Comitê de ética em Pesquisa



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: VIVÊNCIAS DE FAMÍLIAS NO CUIDADO À CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA): SUBSÍDIOS PARA A PRÁTICA DE ENFERMAGEM

Pesquisador: Giovana Calcagno Gomes

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 39165320.1.0000.5324

Instituição Proponente: Universidade Federal do Rio Grande - FURG

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.493.137

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos "apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "avaliação dos Riscos de Benefícios" foram retiradas do arquivo de Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1629256.pdf, gerado em 09/12/2020) e/ou do Projeto Detalhado.

Este estudo tem como objetivo compreender os significados atribuídos pela família ao cuidado que prestam a crianças com Transtorno do Espectro Autista e construir um modelo teórico que sustente o processo evidenciado nesta adaptação. Para alcançá-lo será realizada uma pesquisa qualitativa de caráter exploratório, descritivo, no período compreendido entre os anos de 2020 e 2022. Os participantes serão familiares cuidadores de crianças com esse diagnóstico. Terá como contexto uma escola especial que estas essas crianças frequentam localizadas em um município no sul do Brasil. Os dados serão coletados por meio de entrevista semiestruturada que será realizada via videoconferência, utilizando a ferramenta digital WhatsApp. Esta será gravada para posterior análise. O referencial teórico será o Interacionismo Simbólico e metodológico a Teoria Fundamentada nos Dados. A coleta de dados e a análise dos dados serão realizadas concomitantemente como preconiza a Teoria Fundamentada dos Dados. A análise será realizada pela codificação aberta, axial e seletiva. Serão respeitados os princípios éticos da pesquisa, conforme a resolução 510/2016. Os dados do estudo possibilitarão aos profissionais de

Endereço: Av. Itália, km 8, segundo andar do prédio das PRÓ-REITORIAS, Rio Grande, RS, Brasil.
Bairro: Campus Carmois CEP: 96.203-900
UF: RS Município: RIO GRANDE
Telefone: (51)3237-3013 E-mail: cep@furg.br