

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

JANDSON DE OLIVEIRA SOARES

**O COTIDIANO DA FAMÍLIA DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA À LUZ DA TEORIA DAS TRANSIÇÕES DE MELEIS**

MACEIÓ-AL
2023

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

**O COTIDIANO DA FAMÍLIA DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO
ESPECTRO AUTISTA À LUZ DA TEORIA DAS TRANSIÇÕES DE MELEIS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Alagoas (PPGENF/UFAL), curso de Mestrado em Enfermagem, e a banca de defesa como requisito parcial como requisito parcial à obtenção do grau de Mestre em enfermagem.

Área de Concentração: Enfermagem no cuidado em saúde e na promoção da vida

Linha de pesquisa: Enfermagem, Vida, Saúde, Cuidado dos Grupos Humanos

Orientadora: Profa. Dra. Ingrid Martins Leite Lúcio

Coorientador: Profa. Dra. Ivanise Gomes de Souza Bittencourt

Catlogação na fonte
Universidade Federal de Alagoas
Biblioteca Central
Divisão de Tratamento Técnico

Bibliotecária: Taciana Sousa dos Santos – CRB-4 – 2062

S676c Soares, Jandson de Oliveira.

O cotidiano da família de crianças com transtorno do espectro autista à luz da Teoria das Transições de Meleis / Jandson de Oliveira Soares. – 2023.
89 f. : il. color.

Orientadora: Ingrid Martins Leite Lúcio.

Coorientadora: Ivanise Gomes de Souza Bittencourt.

Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Alagoas. Escola de Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Maceió, 2023.

Bibliografia: f. 66-74.

Apêndices: f. 76-78.

Anexos: f. 80-89.

1. Transtorno do espectro autista. 2. Família. 3. Teoria de Meleis (Teoria das transições). 4. Cuidados de enfermagem. I. Título.

CDU: 616-083: 616.89

DEDICATÓRIA

A minha mãe Solange (*in memoriam*) que
ensinou que o conhecimento te leva a qualquer
lugar, que faz você ser o que você quiser!

AGRADECIMENTOS

Em primeiríssimo lugar, sou verdadeiramente grato ao Deus da minha vida, que em todo tempo lembra mim. Obrigado Deus!

A família de perto e de longe grato pelo apoio. Em especial minha mãe que nos momentos finais de vida me fez prometer que sempre estudaria. Ensinou que o conhecimento te leva a lugares inimagináveis. Onde você estiver mãe eu estou levando esse ensinamento para sempre. Minha vó Geni que mesmo sem instrução nos ensina como viver a vida com dignidade e justiça.

A professora orientadora Dra. Ingrid Lucio, sem a sua orientação não teria chegado até aqui. Lembro quando o programa começou e tivemos nossa primeira reunião, eu super nervoso e ao mesmo tempo ansioso, e lembro que usei a expressão ‘vosmecê’ e você tão seria na frente da tela (rsrsrsrs...), no outro dia ela me chamou de “vosmecê” também, ei percebi que ela gostou. Profa, cada palavra foi um aprendizado que levarei para vida, tanto é que a frase “cuide do jardim da sua mente, ela pode florescer!” está sempre em evidência, tornou-se um mantra.

Dra. Ivanise Bittencourt, quando o convite foi feito para ser minha coorientadora eu fui pesquisar sobre, e acabei lendo suas produções. Durante o estágio de docência conheci pessoalmente, foi muito produtivo. Obrigado profa.

As professoras do programa PPGEnf obrigado por tudo, mesmo no contexto remoto foi superprodutivo.

A turma que fiz o estágio docência, obrigado pelo acolhimento e por acreditar. Vocês são potentes. Um agradecimento superespecial para uma colega que se foi, mas que marcou com sua energia e vivacidade. Onde você estiver Vanja, obrigado pela sua alegria. Sempre será lembrada.

A essa amiga em especial a Dra. Alessandra Pontes que de fã virei amigo, louvo a Deus pela sua vida sempre, me alegro com cada vitória sua. A profa. tecnológica que me ensina todos os dias. Sua participação para a aquisição desse título foi importante. Deus é contigo e sua família sempre!

Minha profa Bia Luz por sempre acreditar, esse momento também é seu!

Minha aluna Valeria que ajudou muito nos dias de visita para coleta de dados, sua alegria é mágica, continue assim!

E mais uma vez, e todas as vezes, obrigado Deus por tudo, tudo vem pela sua permissão, porque eu sei que sonhos não tem fim!

RESUMO

Introdução: O Transtorno do Espectro Autista (TEA) exerce forte influência na dinâmica familiar com sobrecarga dos cuidadores, geralmente a mãe. O Sistema Único de Saúde necessita prover cuidado integral, longitudinal e coordenado visando o fortalecimento do binômio paciente-família e o pleno desenvolvimento e inserção destas crianças na sociedade, de modo multidisciplinar e integral. O TEA impacta significativamente a vida dos indivíduos afetados e suas famílias. Eles enfrentam desafios assustadores e múltiplas demandas em seu cotidiano, quando comparados com pais de crianças com outras deficiências ou pais de crianças tipicamente em desenvolvimento. Motivado por este contexto, evidências da literatura e necessidade de ampliar as possibilidades de cuidado para a enfermagem com o apoio de teorias de enfermagem. **Objetivo:** Compreender o cotidiano da família de crianças com TEA à luz da Teoria das Transições de Meleis e as contribuições para o cuidado de enfermagem. **Metodologia:** Estudo exploratório descritivo de abordagem qualitativa. Os dados foram coletados na Associação de Equoterapia de Alagoas, localizada na cidade de Maceió -AL. A população corresponde a pais de crianças diagnosticadas com TEA. Participaram do estudo 5 familiares. A partir de suas histórias e dados de genograma e ecomapa, buscou-se responder aos objetivos à luz da Teoria de Meleis. A coleta foi realizada no período de junho a julho de 2022 tendo como instrumento um formulário para dados de caracterização das famílias a partir de consulta aos prontuários, genograma e ecomapa, e uma entrevista mediada pela narrativa de história de vida. Os dados foram analisados à luz da teoria de enfermagem de Afaf Meleis. **Resultados:** Os resultados desvelam a compreensão do cotidiano de pais de crianças com TEA com o intuito de fomentar e elencar contribuições para a enfermagem, com vistas a potencializar mais representatividade e autonomia frente ao cuidado de crianças com tais especificidades, com a intenção de que nas próprias consultas de enfermagem esse rastreo seja cada vez mais incisivo e seu diagnóstico muito mais precoce, alicerçado por um referencial teórico de acordo com resultados obtidos. **Conclusão:** Diante do estudo, a teoria possibilitou apresentar as reflexões nas possibilitaram compreender as particularidades que envolvem as crianças com TEA diante de cenários desafiadores, nesta perspectiva, é de suma importância a compreensão os conceitos da Teoria das Transições de Meleis para que os usuários dos serviços de saúde comumente apresentam transições ao longo de sua vida, como exemplo, as desencadeadas pelo adoecimento. Através de um cuidado culturalmente congruente com as reais necessidades do cliente pode se alcançar o seu estado de bem-estar, bem como facilitar a reformulação de identidade e a mudança de comportamentos.

Descritores: Transtorno do Espectro Autista, Família, Teoria de Enfermagem, Cuidados de Enfermagem, cotidiano.

ABSTRACT

Introduction: Autistic Spectrum Disorder (ASD) exerts a strong influence on family dynamics with caregiver overload, usually the mother. The Unified Health System needs to provide comprehensive, longitudinal and coordinated care aimed at strengthening the patient-family binomial and the full development and insertion of these children in society, in a multidisciplinary and comprehensive way. ASD significantly impacts the lives of affected individuals and their families. They face daunting challenges and multiple demands in their daily lives, when compared to parents of children with other disabilities or parents of typically developing children. Motivated by this context, evidence from the literature and the need to expand the possibilities of care for nursing with the support of nursing theories. **Objective:** To understand the daily life of the family of a child with ASD in the light of Meleis' Theory of Transitions and contributions to nursing care. **Methodology:** Descriptive exploratory study with a qualitative approach. Data were collected at the Riding Therapy Association of Alagoas, located in the city of Maceió -AL. The population corresponds to parents of children diagnosed with ASD. The collection was carried out from June to July 2022 using a form for data characterizing the families based on medical records, genograms and ecomaps, and an interview mediated by the life history narrative. Data were analyzed in the light of Afaf Meleis' nursing theory. **Results:** 5 family members participated in the study. From their stories and genogram and ecomap data, we sought to respond to the objectives in the light of Meleis' Theory. The results are to reveal the understanding of the daily life of parents of children with ASD in order to promote and list contributions to nursing, with a view to enhancing more representativeness and autonomy in the care of children with such specificities, with the intention that in own nursing consultations that screening is increasingly incisive and its diagnosis much earlier, based on a theoretical framework according to the results obtained **Conclusion:** In view of the study, the theory made it possible to present the reflections in the understanding of the particularities that involve children with ASD in the face of challenging scenarios, from this perspective, it is of paramount importance to understand the concepts of Meleis' Theory of Transitions so that users of health services commonly experience transitions throughout their lives, for example, those triggered by illness. Through culturally congruent care with the client's real needs, their state of well-being can be achieved, as well as facilitating the reformulation of identity and behavior change.

Descriptors: Autistic Spectrum Disorder, Family, Nursing Theory, Nursing Care, daily life.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Níveis de Gravidade do Transtorno do Espectro Autista.	16
Figura 2 - Modelo explicativo para a Teoria das Transições de Meleis.	21
Figura 3 - Genograma da família 01.....	31
Figura 4 - Ecomapa da família 1.....	32
Figura 5 - Genograma da família 2.....	38
Figura 6 - Ecomapa da família 02.....	38
Figura 7 - Genograma da família 03.....	43
Figura 8 - Ecomapa da família 03.....	44
Figura 9 - Genograma da família 04.....	46
Figura 10 - Ecomapa da família 04	46
Figura 11- Genograma da família 05.....	49
Figura 11 - Ecomapa da família 05	50
Figura 12 - Fluxograma ilustrativo da aplicação da teoria das transições.....	61

LISTA DE SIGLAS

TEA - Transtorno do espectro autista
DI - Deficiência intelectual
TID - Transtorno invasivo do desenvolvimento
ADDM - Autism and developmental disabilities monitoring
TMA - Teoria de médio alcance
TCLE - Termo de compromisso livre esclarecido
APAE - Associação dos pais e amigos dos excepcionais
SUS - Sistema único de saúde
COWHI - International council on women's health issues
DSM-III Diagnóstico de transtornos mentais III
DSM- V- Diagnóstico de transtornos mentais V
ESF- Estratégias de saúde da família
APS - Atenção primária em saúde

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	10
1.1 Aproximação com a temática	10
1.2 Contexto e problematização	10
1.3 Justificativa e relevância.....	12
2 OBJETIVO	14
2.1 Geral	14
2.1 Específicos.....	14
3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	15
3.1 O Transtorno do Espectro Autista	15
3.2 A família e a criança com Transtorno do Espectro Autista.....	18
3.3 A Teoria das Transições de Afaf Meleis e o cuidado à Família e criança com TEA.....	20
4 METODOLOGIA.....	24
4.1 Tipo de estudo	24
4.2 Cenário do estudo	24
4.3 Participantes	24
4.4 Aproximação com os participantes.....	25
4.4 Apresentação dos Informações.....	27
4.5 Análise das Informações.....	28
4.6 Aspectos Éticos.....	29
5 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....	31
5.1 APRESENTANDO AS HISTÓRIAS NARRADAS DOS FAMILIARES DE CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA	31
5.1.1 A HISTÓRIA DE VIDA DA FAMÍLIA 1	31
5.1.2 A HISTÓRIA DE VIDA DA FAMÍLIA 2	37
5.1.3 HISTÓRIA DE VIDA DA FAMÍLIA 3	43
5.1.4 HISTÓRIA DE VIDA DA FAMÍLIA 4.....	45
5.1.5 HISTÓRIA DE VIDA DA FAMÍLIA 5.....	49
6 DISCUSSÃO.....	53
6.1 As famílias de Crianças com TEA	53
6.2. Necessidades de cuidado da família da criança com TEA.	55
6.3 Os processos de transição	57
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	64
8. REFERÊNCIAS	66
APÊNDICE E ANEXO	75

1 INTRODUÇÃO

1.1 Aproximação com a temática

A motivação para esta temática surgiu durante os momentos de leituras e participação em cursos que abordavam a temática do autismo. Com relação a teoria escolhida, para subsidiar as discussões e análises nessa pesquisa, a intenção se deu após a inclusão na disciplina de bases filosóficas do Mestrado, a qual abordou várias teorias de enfermagem, incluindo a teoria de Afaf Meleis a teoria das transições. Durante os estudos para realização de um seminário sobre o tema foi possível aprofundar os estudos sobre essa teoria e perceber como essa poderia contribuir para a análise desta pesquisa.

1.2 Contexto e problematização

O autismo é um transtorno complexo caracterizada por uma série de condições e sintomas que a enquadram como um transtorno do espectro do autismo, incluindo fatores fisiológicos e bioquímicos relevantes, cujos sintomas centrais incluem déficits sociais e comportamentos restritivos/repetitivos (MASINI *et al.*, 2020). Sua etiologia ainda é desconhecida, entretanto, a tendência atual é considerá-la como uma síndrome de origem multicausal envolvendo fatores genéticos, neurológicos e sociais da criança (PINTO *et al.*, 2016).

Na última década, o estudo da genética do Transtorno do Espectro Autista (TEA) provou ser crucial não apenas para interpretação e explicação da heterogeneidade fenotípica, mas também para descoberta e/ou proposição de novos procedimentos diagnósticos e terapias (TAMOUZA *et al.*, 2020).

Devido à alta prevalência, o TEA vem sendo tema de debates em âmbito global. De acordo com o relatório de prevalência de autismo do *Autism and Developmental Disabilities Monitoring* (ADDM) de 2020, a prevalência do autismo aumentou para uma em cada cinquenta e quatro crianças de oito anos (PEREIRA *et al.*, 2022). O autismo foi considerado relativamente raro por anos, com uma prevalência de menos de 1 em 1000 crianças, contudo, hoje, apresenta uma taxa estimada de 1 em 160 crianças e parece provável que aumente nos próximos anos (DOURADO, 2022).

As características essenciais do TEA consistem em um desenvolvimento comprometido ou acentuadamente “anormal”. Envolve alterações na área sociocomunicativa e a presença de um repertório restrito e estereotipado de comportamentos, atividades e interesses

(APA, 2013; SILVA *et al.*, 2021). O TEA leva a comprometimentos nas áreas que compreendem a interação social, a linguagem e/ou a comunicação.

Os sintomas não devem ser explicados por um diagnóstico de deficiência intelectual (DI) ou atraso global de desenvolvimento. (MASINI *et al.*, 2020; SOUZA *et al.*, 2020). De acordo com o estudo de Pinto *et al.*, (2016) o diagnóstico e tratamento precoce de disfunções pediátricas são essenciais para a evolução clínica da criança, pois viabilizam o alcance de resultados positivos em nível físico, funcional, mental e social. O mesmo descrito na Lei n. 13.438/17, onde traz que o sistema de saúde precisa dispor de protocolos para avaliação de distúrbios e transtornos em crianças (BRASIL, 2017).

O TEA impacta, significativamente, na vida dos indivíduos afetados e suas famílias. Eles enfrentam desafios assustadores e múltiplas demandas em seu cotidiano, quando comparados com pais de crianças com outras deficiências ou mesmo, pais de crianças com desenvolvimento típico (MILOVANCEVIC *et al.*, 2018). Diante do exposto, busca-se responder a seguinte questão norteadora: Quais as compreensões do cotidiano da família da criança com TEA à luz da Teoria das Transições de Meleis e as contribuições para o cuidado de enfermagem?

Desde 1980, no campo psiquiátrico, o autismo deixou de ser incluído entre as psicoses infantis e passou a ser considerado um Transtorno Invasivo do Desenvolvimento (TID). (BRASIL, 2015). Cuidar de uma pessoa com TEA ainda é um desafio para os profissionais de saúde, principalmente para o enfermeiro, que possui função primordial tanto no acolhimento e atendimento, quanto na orientação à família e ao paciente, visando melhoria na sua qualidade de vida. Se faz necessário perceber a importância da participação do enfermeiro na orientação à família na atuação com o paciente com TEA, (NEVES *et al.*, 2020), para que a criação de vínculo entre o profissional, a criança e as famílias sejam fundamentais (NEVES *et al.*, 2020; SILVA *et al.*, 2021).

Esta condição é uma situação que desencadeia alterações na vida familiar devido às necessidades da criança para seu desenvolvimento. O diagnóstico de uma doença crônica no âmbito familiar, especialmente em se tratando de crianças, constitui uma situação de impacto, podendo repercutir na mudança da rotina diária, na readaptação de papéis e ocasiona efeitos diversos no âmbito ocupacional, financeiro e nas relações familiares (PINTO *et al.*, 2016; SILVA *et al.*, 2021). A família passa então a voltar-se para as necessidades de cuidados que a criança com TEA apresentam e geralmente, as figuras dos principais cuidadores, pai e mãe, deixam de cuidar de si, ajustando-se, à condição de vulnerabilidade e dependência do filho (MELEIS *et al.*, 2010).

Possivelmente, a negação dos familiares de que a criança tenha uma alteração patológica, seja justificável devido ao medo do desconhecido, isolamento social e rejeição da sociedade, pois ainda, o estigma e a segregação à criança com deficiência constituem efeitos desagradáveis, especialmente quando são vivenciados no âmbito familiar (GOFFAMAN, 2008). O autismo vivenciado a partir da infância é para a família uma tarefa árdua, difícil, cansativa e permeada de sentimentos que confrontam o filho desejado e imaginado com o filho real e que traz consigo seus desafios para ser cuidado e compreendido.

Frente ao momento de revelação do TEA, a família comumente perpassa por uma sequência de estágios como: impacto, negação, luto, enfoque externo e encerramento, os quais estão associados a sentimentos difíceis e conflituosos (EBERT; LORENZINI; SILVA, 2013). De acordo com as diretrizes de enfermagem em saúde mental, a assistência de enfermagem à criança com TEA estabelece que o trabalho do profissional de saúde, no quesito cuidado, deve ser direcionado à aceitação do diagnóstico e as abordagens de como deixar a família mais tranquilizada (COFEN, 2022).

O TEA exerce forte influência na dinâmica familiar com sobrecarga dos cuidadores, geralmente da mãe (MELEIS *et al.*, 2010). O Sistema Único de Saúde necessita prover cuidado integral, longitudinal e coordenado visando o fortalecimento do binômio paciente-família e o pleno desenvolvimento e inserção destas crianças na sociedade (GOMES *et al.*, 2015). Neste sentido, o profissional enfermeiro pode contribuir em diferentes cenários de cuidado e como parte da equipe multiprofissional, desenvolvendo intervenções voltadas à estimulação infantil, vigilância do crescimento e desenvolvimento, vínculo familiar e promoção da saúde.

Na amplitude e complexidade que versa sobre o autismo, esta dissertação visa compreender o cotidiano da família de crianças com TEA à luz da Teoria das Transições de Meleis, dessa forma o uso de uma teoria de enfermagem é muito importante, pois, ao utilizar uma linguagem específica que atribui significados aos elementos que fazem parte do ser, saber e fazer da enfermagem (FEITOSA, 2016).

1.3 Justificativa e relevância

As Teorias de Enfermagem, em particular aquelas Teorias de Médio Alcance (TMA), têm auxiliado na leitura de pesquisadores de diversos objetos de pesquisa, e não buscam a explicação do todo em uma única teoria, mas buscam desenvolver explicações para as partes que compõem o todo. Sua utilização relaciona conhecimento teórico e o empírico, discutindo

como a relação entre eles pode contribuir para o desenvolvimento de um novo conhecimento (MELEIS, 2010; NEVES et al., 2020; SILVA *et al.*, 2021;).

A justificativa pela escolha da temática, em especial a Teoria das Transições de Meleis, a qual parte da perspectiva de transição como a mudança de um estado estável para outro estado estável, requerendo do indivíduo a incorporação de conhecimentos, alteração no comportamento e na definição do self (MELEIS, 2010). Esta transição pode sofrer alterações com o curso do tempo e gerar conflitos, incertezas e mudanças nas relações interpessoais, principalmente, quando a relaciona às passagens entre dois períodos relativamente estáveis da vida do indivíduo, que se movem em fases dinâmicas e de mudanças.

O conhecimento sobre os processos relacionados ao cotidiano da família de crianças com TEA pode subsidiar o planejamento da Sistematização da Assistência de Enfermagem, prevenir riscos, potencializar estratégias de apoio, cuidado e autocuidado, bem como processos de transição saudáveis na atenção à saúde de pessoas com TEA e suas famílias.

O papel dos profissionais para as famílias e para a pessoa com TEA é fundamental quanto a ter uma qualidade de vida melhor diante dos transtornos e das dificuldades emocionais vividas pelas famílias. Sendo essencial ao profissional estar sempre atento aos sinais e sintomas do autismo e sabendo diferenciar as demais síndromes, proporcionando bom acolhimento/atendimento de enfermagem à criança e/ou adulto a sua família, dando encorajamento, transmitindo segurança e tranquilidade a todos (SILVA *et al.*, 2021; MELEIS, 2010).

Desse modo, amplia-se a compreensão das necessidades da família frente ao cuidado da criança com TEA, para se pensar novas formas e linhas de cuidados, para a melhoria da assistência da enfermagem e potencialização do seu protagonismo, dando visibilidade ao cuidado e à assistência prestada.

2 OBJETIVO

2.1 Geral

- Compreender o cotidiano da família de criança com TEA à luz da Teoria das Transições de Meleis e as contribuições para o cuidado de enfermagem.

2.1 Objetivos Específicos

- Conhecer a estrutura da família, sua composição, como os membros se organizam e interagem entre si e com o ambiente;
- Levantar as necessidades de cuidado da família da criança com TEA.
- Identificar os processos de transição das famílias da criança com TEA nos campos do desenvolvimento, situacional, saúde-doença e organizacional.

3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

3.1 O Transtorno do Espectro Autista

O termo Autismo foi cunhado pelo psiquiatra suíço Eugen Bleuler e atribuído ao afastamento da realidade, observado em pacientes com esquizofrenia. Entretanto, em 1943, ao acompanhar uma coorte de onze crianças com comportamentos semelhantes em Maryland – EUA, Leo Kanner ressignificou o termo Autismo e introduziu o conceito de Autismo Infantil (OLIVEIRA; SOUZA, 2021).

O TEA é um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por déficits na comunicação social e interação social e a presença de padrões restritos e repetitivos de comportamento. A causa é desconhecida, e as pesquisas apontam fatores genéticos e ambientais (KODAK; BERGMANN, 2020).

Na década de 1970, o movimento de reconhecimento da importância de se estudar o autismo de maneira individualizada, e não mais associado à esquizofrenia, ganhou força, resultando na necessidade de sistematização de um modelo diagnóstico para o transtorno.

Em 1980, o diagnóstico de autismo passa a ter designação própria, adotar a terminologia Autismo Infantil, e é incluída nos Transtornos Invasivos de Desenvolvimento (TID) no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais III (DSM-III) (KODAK; BERGMANN, 2020; OLIVEIRA; SOUZA, 2021). Ao definir a etiologia do autismo a concepção organicista tem prevalecido relacionando-o à disfunção de natureza bioquímica, genética ou neuropsicológica. Nesta época já era de conhecimento que o autismo tende a manifestar nos primeiros anos de vida, mas a identificação, no geral, era tardia a depender da gravidade dos sintomas: leve, moderado e grave.

Nos anos 2010 é lançado o DSM-V, o autismo foi incluído na categoria dos Transtornos do Neurodesenvolvimento. É classificado como um espectro, abrangendo a gravidade da condição autista, do nível de desenvolvimento e da idade cronológica (APA, 2014). Segundo Fernandes, Tomazelli e Girianelli (2020) o autismo passa a ser considerado um transtorno do neurodesenvolvimento absorvendo em um único diagnóstico os outros TID, e embora mantenha a recomendação de avaliar fatores psicossociais e ambientais é retirada a escala de Avaliação Global do Funcionamento, fazendo apenas distinção quanto ao nível de gravidade em relação à interação e comunicação baseado na funcionalidade (Figura 1).

Os especificadores de gravidade, auxiliam na descrição do quadro na sintomatologia do momento atual, que muitas vezes pode estar ou não associado ao comprometimento

intelectual, as dificuldades no desenvolvimento da linguagem oral expressiva e receptiva e com alguma condição médica ou genética conhecida ou a fator ambiental (APA, 2014).

Figura 1 - Níveis de Gravidade do Transtorno do Espectro Autista (APA, 2014).



Fonte: APA, 2014

As pessoas classificadas com TEA apresentam uma ampla gama de alterações biológicas, incluindo genéticas e epigenéticas, com etiologia geralmente aceita através das mudanças que ocorrem no pré-natal e no pós-natal precoce.

Para Anderson (2019) a fisiopatologia do TEA tem se concentrado em processos sistêmicos, incluindo alterações no sistema imunológico e moduladores imunológicos, como disbiose intestinal e aumento da permeabilidade intestinal. Por isso, problemas com a alimentação são características marcantes e comumente descritas na conduta de crianças e adolescentes com o TEA, evidenciadas por meio de padrões alimentares incomuns, hipersensibilidade sensorial, consumo restrito de alimentos, e hábitos alimentares repetitivos,

geralmente associadas à seletividade alimentar. Problemas de estresse parental e desafios diários durante as refeições são relatados com frequência pelos familiares destas crianças e adolescentes, além da seletividade alimentar (THULLEN; BONSALL, 2017).

Os sinais comportamentais são definidos como: atraso na fala, baixo contato visual, ecolalia, alterações emocionais quando se há uma mudança na rotina, seletividade alimentar, apego anormal aos objetos. Destaca-se que nem sempre a criança apresentará todos os sinais. (FERREIRA, 2021).

Entendendo suas especificidades e percebendo seus níveis fica mais claro entender a dimensão do TEA em todos os contextos; dentro o escopo da família e suas abordagens se faz necessário conhecer a legislação que assegura direitos à criança e sua. Segundo o Art. 3º da Lei nº 12.764/2012, doravante Lei Berenice Piana:

São direitos da pessoa com transtorno do espectro autista: I - A vida digna, a integridade física e moral, o livre desenvolvimento da personalidade, a segurança e o lazer; II - A proteção contra qualquer forma de abuso e exploração; III - o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo: a) o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo; b) o atendimento multiprofissional; c) a nutrição adequada e a terapia nutricional; d) os medicamentos; e) informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento (BRASIL, 2012 p 1).

Esta lei é um marco no contexto da luta por direitos da pessoa autista, fruto de longo embate político e ideológico, ao perpassar as fronteiras do desconhecimento sobre o TEA e as, formas de diagnóstico controverso. Essa estabelece que o autismo deve ser equiparado a deficiência no amparo legal e identificado pela deficiência na comunicação, ausência de interação interpessoal e os padrões de comportamento repetitivos (BRASIL, 2012).

As Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (BRASIL, 2015) foi produzida em um contexto histórico-político de efervescência e valorização da Inclusão e da Diversidade, cujo o objetivo é oferecer orientações às equipes multiprofissionais dos pontos de atenção da Rede SUS para o cuidado à saúde da pessoa com TEA e de sua família nos diferentes pontos de atenção da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, salientando a necessidade de articulação com outros pontos de atenção do SUS (atenção básica, especializada e hospitalar) e da rede intersetorial (assistência social e educação), como via de promoção de cuidados integrais às pessoas com TEA.

O acolhimento da pessoa autista por parte das ações governamentais somente se cristalizou de maneira tardia, como afirmam Oliveira *et al.*, (2017), através de políticas públicas providas no século XXI.

O autismo tem recebido mais atenção e vem sendo foco de muitos estudos. Não é considerada uma doença única, mas sim um complexo distúrbio de desenvolvimento, com múltiplas etiologias e graus variados de severidade. Esta síndrome é caracterizada por um conjunto de sintomas que afetam a socialização, a comunicação e o comportamento (DARTORA; FRANCHINI; MENDIETA, 2014).

Manifesta-se de forma muito peculiar, sendo caracterizado por alterações qualitativas nas interações sociais, na comunicação e no comportamento das crianças (FRANZOI *et al.*, 2016). O estudo de Magalhães *et al.*, (2021) defendem que a criança com TEA apresenta uma tríade singular, caracterizada pela dificuldade e prejuízos qualitativos da comunicação verbal e não verbal, na interatividade social e na restrição do seu ciclo de atividades e interesses.

Este transtorno é quatro vezes mais comum nas crianças do sexo masculino, e embora existam muitos estudos, ainda não se consta ao certo esse domínio. O autismo e os transtornos do espectro do autismo representam o quadro neuropsiquiátrico de maior herdabilidade, em torno de 50%. O melhor modelo etiológico que o explica é o multifatorial com interação epistática. Fatores epistáticos podem ser influências ambientais variadas, principalmente os agravos perinatais (LEITE; MEIRELES; MILHOMEN, 2015; BRUNONI, 2014).

3.2 A família e a criança com Transtorno do Espectro Autista

Sendo a família o primeiro grupo social na vida de qualquer pessoa, é nesse grupo que se aprende os valores sociais e morais que servirão de base para a construção da vida social do indivíduo e que dará suporte à sua autonomia. A família deve receber e buscar orientação e informação. À família dos autistas cabe buscar informações, não somente sobre os serviços disponíveis, mas também orientações sobre os tratamentos adequados à pessoa com TEA e a todos os membros da família (LOPES, 2018).

Estudos que abordam diferentes aspectos da interação família e a criança com TEA descrevem que os níveis de ansiedade e estresse nessas famílias, principalmente, nos cuidadores podem ser mais elevados em decorrência do diagnóstico, muitas vezes, dado de forma inconsistente e pouco clara do desenvolvimento atípico dessas crianças, da falta de comunicação, de comportamentos de difícil manejo, do pouco suporte social e familiar (ANJOS; MORAIS, 2021).

A família de uma criança com diagnóstico de autismo pode experimentar mudanças dramáticas na vida social, nas expectativas, nos planos familiares, na vida profissional, no status financeiro e no bem-estar emocional (FADDA; CURY, 2019). O momento da revelação do

diagnóstico traz impactos nas expectativas, sonhos e projetos de vida anteriormente construídos, e pode ser marcado por uma fase de desequilíbrio (FADDA; CURY, 2019; ANJOS; MORAIS, 2021).

Pereira (2017) em seu estudo traz que a figura materna reconhece no filho com TEA a dificuldade em relacionar-se, inflexibilidade ao barulho, falta de vínculo e dificuldades de comunicação. Tal situação faz com que a família tenha que se adaptar às exigências decorrente da perturbação do autismo, exigindo atenção permanente dos cuidadores, culminando no afastamento do convívio social.

A preocupação com a família das pessoas diagnosticadas com autismo no Brasil pode ser constatada na Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA), que segundo a Lei nº 12.764/2012 prevê: “o incentivo à formação e à capacitação de profissionais especializados no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista, bem como a pais e responsáveis” (BRASIL, 2012, p. 01).

Como forma de garantir que essa família (mãe e pai) não tenha prejuízos em seus vínculos empregatícios em relação ao cuidado contínuo com filhos autistas, a Lei Nº 13.370/2016, traz de forma bem expressiva esse respaldo, “Direito a horário especial ao servidor público federal que tenha cônjuge, filho ou dependente com deficiência de qualquer natureza e para revogar a exigência de compensação de horário” (FILHO, 2018).

Filho (2018) ainda afirma que a referida alteração da normativa teve por fim permitir aos servidores que possuam filhos, cônjuges ou dependentes com deficiência que necessitem de assistência, o exercício de uma jornada de trabalho diferenciada, com redução de carga horária e sem redução de vencimentos.

A relação entre esses pais e mães e seus filhos diagnosticados com autismo inicialmente caracterizou-se por sentimentos de esgotamento, solidão, desamparo e vulnerabilidade (FADDA; CURY, 2019). Não há respostas conclusivas para certas questões sobre o autismo. Entretanto, os progenitores parecem se beneficiar com uma escuta atenta direcionada a eles, e provavelmente se beneficiam mais se pudessem compartilhar entre si as experiências.

Os familiares apresentaram reações diversas, como aceitação, preocupação, sofrimento, negação, sensação de impotência e previsão de momentos turbulentos. Em contraste com as dificuldades, vários familiares sempre relatam a aprendizagem que estiveram a partir da convivência com a criança autista e os pontos positivos existentes nesta convivência (HOFZMANN *et al.*, 2019).

Muitas famílias ainda se encontram despreparadas e desinformadas acerca de como lidar com a criança com transtorno do espectro autista, sendo indispensável um trabalho de apoio e assistência informativa para essas famílias saberem de fato como melhor estabelecer a relação do cotidiano familiar (LOPES, 2018).

O desconhecimento ou ainda o conceito equivocado sobre o autismo, relatado por mães e pais de crianças com TEA, evidencia a importância da disseminação de informações sobre o TEA para a sociedade, sobretudo para população leiga, que pode vir a conviver diariamente e diretamente com o transtorno (FADDA; CURY, 2019; LOPES, 2018; HOFZMANN et al., 2019). Com isso a importância do uso e aplicação de teorias de enfermagem ao cuidado de modo geral. Em específico para o cotidiano de famílias de crianças com TEA vem a teoria das transições de Afaf Meleis.

3.3 A Teoria das Transições de Afaf Meleis e o cuidado à Família e criança com TEA

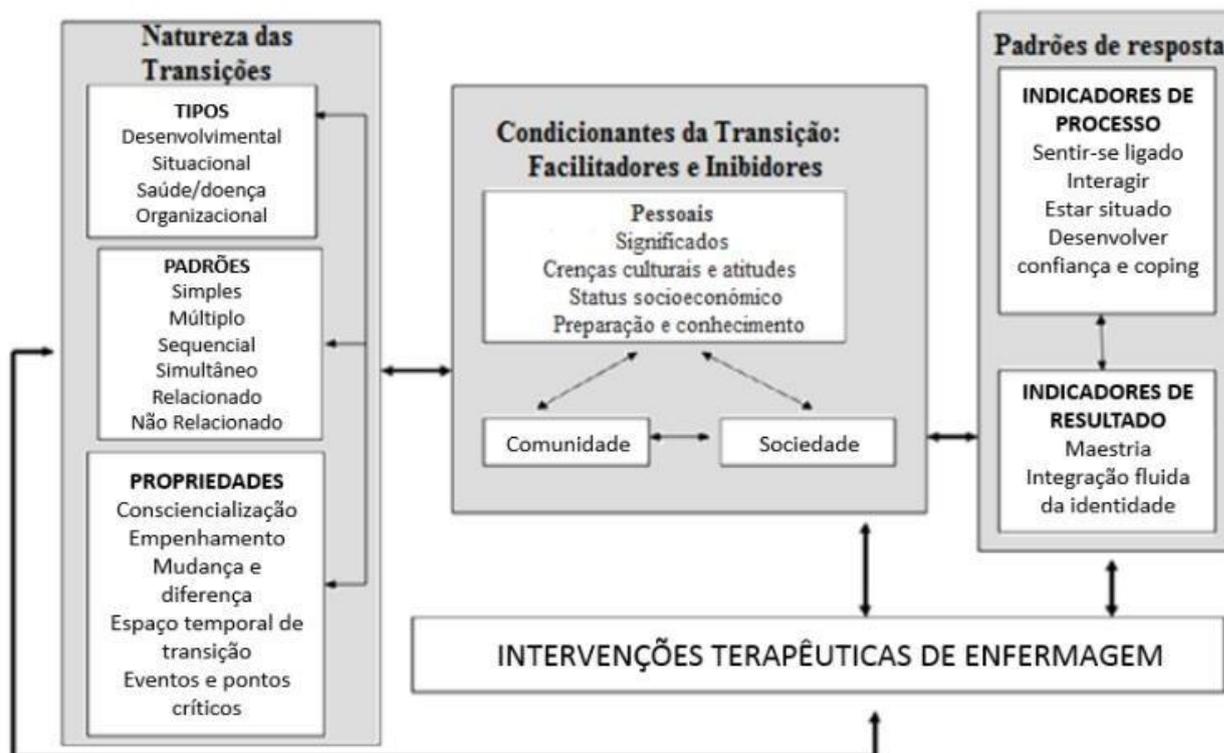
Teoria de enfermagem pode ser definida como uma articulação organizada, coerente e sistemática de um conjunto de afirmações relacionadas às perguntas significativas de uma disciplina, comunicadas, compartilhadas em um conjunto, em um todo significativo, com o objetivo de descrever os fenômenos, explicar as relações entre eles e prever consequências ou prescrever o cuidado de enfermagem (MELEIS, 2011).

Dentre os referenciais teóricos, destaca-se a Teoria das Transições de Afaf Meleis. A teoria das transições exerce forte influência na enfermagem, a partir do desenvolvimento de intervenções que proporcionam um cuidado eficaz anterior a situações de mudanças na vida dos pacientes (MELEIS, 2011).

Entretanto, proporcionar transições é uma tarefa desafiante para o enfermeiro, visto que existem pessoas dotadas de singularidades, necessitando prosseguir com novas competências e novas funções nesse processo. Assim, o cuidado de enfermagem se faz necessário com o intuito de proporcionar uma assistência eficiente, melhorando o desfecho dos resultados e evitando transições insalubres (COSTA, 2016).

A Teoria das Transições é composta pela natureza das transições (tipos, padrões e propriedades); condicionantes facilitadores e inibidores da transição (pessoais, comunidade e sociedade); padrões de resposta (indicadores de processos e indicadores de resultados) e terapêutica de enfermagem. Esta teoria de médio alcance aborda fenômenos e conceitos específicos que refletem a prática (Figura 2) (MELEIS, 2011; GUIMARÃES; SILVA, 2016).

Figura 2: Modelo explicativo para a Teoria das Transições de Meleis.



Fonte: adaptado de Meleis *et al.*, 2010

Nessa direção, a Teoria das Transições teve influência do interacionismo simbólico para o pensamento geral sobre as transições, bem como de Florence Nightingale¹, e para as ideias de foco em meio ambiente, saúde e bem-estar (MELEIS, 2010).

A Enfermagem atua de forma holística em todas as dimensões do cuidado, na qual a teoria das transições constitui um meio para orientar seu exercício, permeado pelo contexto de mudanças (COSTA, 2016). Trazendo como pressuposto a compreensão da transição como processo dinâmico e configurando-se como estratégia para o cuidado de enfermagem. (GUIMARÃES; SILVA, 2016).

Nunes *et al.*, (2016) conceituam a transição como sendo processo contínuo e ao mesmo tempo limitado, que ocorre a todo momento e abrange desenvolvimento, fluxo ou dinamismo de um estado para outro, independentemente de sua duração. Afirmam que as transições podem ser consideradas saudáveis ou não saudáveis/ineficazes. A transição é caracterizada pela existência do domínio nos comportamentos e sentimentos relacionados ao novo papel e identidade.

¹Florence é considerada a criadora da enfermagem moderna, pois ela foi a responsável por mostrar que a enfermagem deveria e deve ser uma profissão respeitada e incentivou diversas mulheres do século XIX a ingressarem nessa profissão. Além disso, criou a primeira escola de enfermagem de Londres, a qual recebeu o nome de Escola de Treinamento Nightingale.

A atuação do enfermeiro envolve o ser humano em seus aspectos físicos e psicológicos, devendo ser sensível às necessidades dos pacientes sem deixar de lado o conhecimento técnico, por meio de uma assistência humanizada e de um cuidado integral (NUNES, 2019).

A atuação dos enfermeiros frente à criança autista e sua família é fundamental, uma vez que eles têm um importante papel socializador, de aceitação e compreensão da criança, bem como no estabelecimento de limites, orientação e apoio à família. É fundamental nesse caso, em que o profissional tem medo do desconhecido, estreitando o relacionamento com a família da criança. É necessário que o enfermeiro realize o levantamento de dados, fonte importante para levantar os diagnósticos de enfermagem e prescrever as intervenções necessárias. (CARNIEL; SALDANHA; FENSTERSEIFER, 2010).

A enfermagem é entendida como a arte de criar impulsos na direção do conforto, fazendo com que as pessoas prolonguem ou renovem as formas de ser e sentem-se saudáveis através do cuidado de si, a usar a cordialidade e a empatia pessoal como peças fundamentais no ato de cuidar, pois atente-se que isso estreita as relações entre os seres humanos (MELEIS, 2010; NUNES, 2019).

Lidar com essa especificidade não é fácil, no entanto, ter uma criança com autismo é algo sem medida e vai da superação ao privilégio, pois ser mãe e pai de uma criança com autismo é colocar-se em patamar diferenciado, é ser também atípica, pois o que sente o filho parece sentir a mãe e que o cotidiano do filho é também vivido pela mãe, portanto, vale ressaltar que a enfermagem tem o cuidar como a primeira ação e deve se voltar não somente para a criança com autismo, mas também para as mães e pais destas crianças (SILVA *et al.*, 2005).

Segundo o estudo de Zanatta *et al.*, (2014) conhecer o cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil proporciona ao enfermeiro subsídios para planejar o cuidado voltado às necessidades da criança e da família considerando suas realidades. Salienta-se ainda que o cuidado somente será efetivo e congruente com as necessidades a partir do momento em que o enfermeiro tiver embasamento teórico que lhe proporcione segurança para propor ações junto a essas famílias.

Meleis (2010) em sua obra identifica os metaparadigmas: **cliente:** trata-se de um ser humano com necessidades específicas e que está em constante inteiração com o meio em que está envolvido, tendo a capacidade de se adaptar às suas mudanças; **saúde:** é a manifestação e equilíbrio da consciencialização, e controle sobre a vida; **ambiente:** é entendido como o contexto onde o indivíduo se insere e que pode favorecer para a concepção de condições

favoráveis de transição; e **enfermagem**: é a ação dos enfermeiros nas experiências de saúde/doença.

Para esse ponto em específico vale destacar o cliente/paciente, que nesse contexto seria a criança com TEA e seus pais. Nesse contexto o cliente é um ser humano com necessidades específicas e que está em constante interação com o meio em que está envolvido, tendo a capacidade de se adaptar às suas mudanças. Contudo, devido à doença, risco de doença ou vulnerabilidade, experimenta ou está em risco de experimentar um desequilíbrio. Logo, é um indivíduo com necessidades que está em constante interação com o ambiente, sendo influenciado pelo estado de saúde. (MELEIS, 2010; NUNES, 2019).

A utilização do referencial da Teoria das Transições, poderá auxiliar o enfermeiro em uma melhor percepção aos familiares de crianças com TEA. A teoria provê elementos importantes para guiar o cuidado de enfermagem numa condição de transição da família (MELEIS, 2010; NUNES, 2019).

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo exploratório descritivo com abordagem qualitativa. A pesquisa exploratória descritiva permite uma maior familiaridade entre o pesquisador e o tema pesquisado; ao mesmo tempo que descreve as características de uma população, de um fenômeno ou de uma experiência. Esse tipo de pesquisa estabelece relação entre as variáveis no objeto de estudo analisado (DURAN; TOLEDO, 2011).

A pesquisa qualitativa, cresceu nos últimos anos e auferiu importância em diversas áreas do conhecimento, inclusive na enfermagem, pois os pesquisadores se deparam com problemas investigativos que só podem ser respondidos por via dessa abordagem de pesquisa. De maneira simples, essa abordagem investigativa é caracterizada como aquela que estuda o mundo externo, ou seja, não se restringe a laboratórios e experimentos. Além disso, sua preocupação é entender, descrever e, às vezes, explicar os fenômenos sociais ‘de dentro’ de maneiras diferentes (MEDEIROS; VARELA NUNES, 2017; POLIT; BECK, 2011).

4.2 Cenário do estudo

Foi realizado na Associação de Equoterapia de Alagoas, localizada na cidade de Maceió- AL. Fundada em 10 de maio de 1989 e é uma entidade civil sem fins lucrativos, de caráter filantrópico, assistencial e terapêutico, com sede em Brasília – DF atua em todo o Território Nacional.

A Associação de Equoterapia destina-se a realizar terapia assistida por cavalos cujo método terapêutico utiliza uma abordagem interdisciplinar entre as áreas de saúde, educação e equitação. Na qual são assistidas em média 200 famílias. Atua buscando o desenvolvimento biopsicossocial de pessoas com deficiência e/ou com necessidades educacionais especiais, incluindo crianças, adolescentes, jovens e adultos com TEA.

4.3 Participantes

Para a realização do estudo, buscou-se como participantes pais e mães de crianças com diagnóstico de TEA com idade de 05 a 12 anos acompanhadas pela Associação de Equoterapia de Alagoas. No entanto, após o levantamento dos participantes, junto a instituição e consulta aos prontuários cadastrados na associação, foram identificadas 26 famílias com filhos

diagnosticados com TEA, e, após elencar os seguintes critérios: idade, diagnóstico, assiduidade no local de terapia, logo após foram identificadas 5 famílias.

4.4 Aproximação com os participantes

Antes mesmo dos primeiros contatos, como pesquisador, buscou-se estabelecer um período de imersão no cenário, para aproximação com o campo, obtenção da autorização da instituição, conhecimento da rotina da associação, e terapias oferecidas às famílias e crianças.

● Etapas:

(1) Imersão no cenário: anteriormente ao início da coleta, foi necessário um momento imersivo no cenário da instituição, no intuito de conhecer o ambiente e a rotina estabelecida entre colaboradores e pacientes da terapia. Desse modo, essa imersão no local se deu durante três dias, observando-se a sua dinâmica e a possibilidade de ser notado pelos pais das crianças como pesquisador. Essa construção foi importante e necessária para a etapa de coleta das narrativas de histórias de vida;

(2) Conhecimento do público-alvo por meio de prontuários: após a liberação para adentrar ao local, foi também concedida, pela instituição, a permissão de consulta aos prontuários das crianças, para conhecer de forma sociodemográfica o perfil de cada uma e poder elencar quais estariam dentro dos requisitos para a pesquisa;

(3) Identificação das famílias segundo os critérios de inclusão e exclusão: em seguida, com os dados demográficos já captados, foi realizado um refinamento, elegendo por idade da criança e diagnóstico definido para o TEA; excluindo aqueles que, não estivessem dentro da idade, não tivesse o diagnóstico fechado e não aceitassem participar do estudo.

(4) Obtenção do TCLE: nesse mesmo período, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 4) foi organizado com as informações do estudo para apreciação da família que aceitasse ser participante;

(5) Convite e agendamento das entrevistas: a partir das famílias previamente selecionadas, estas foram convidadas para participação no estudo. Ele precisou ser explicado para cada família, junto ao TCLE para manter a seguridade da família e liberdade de escolha em participar ou não;

(6) Preparação do local e materiais necessários para a entrevista: o local escolhido foi um espaço dentro da própria associação, visto que a própria possui um ambiente bem arborizado e tranquilo, sendo mais propício à aceitação pelas famílias para participarem. Dentre

os materiais, foi usado um gravador de voz, um formulário com as perguntas (Apêndice 3) disparadoras e cadeiras do próprio local para que a narrativa pudesse fluir;

(7) Realização da entrevista: logo em seguida a apresentação do projeto junto ao TCLE, foi iniciada a gravação a partir da primeira pergunta disparadora, dando início a narrativa e possibilitando que o participante se sentisse à vontade para falar até onde desejasse;

(8) Transcrições das entrevistas: para esse momento foi usado a plataforma *Reshape* para realizar as transcrições, após essa etapa, foram realizadas as correções, lendo-se todas as transcrições e adequando-as à norma culta da língua portuguesa.

3.5 Produção das Informações

A produção das informações seguiu em três etapas, detalhadas logo em seguida:

a) Prontuários

Primeiramente foi realizada uma consulta aos prontuários no centro de Equoterapia, para o conhecimento do público e delimitação do perfil; seguindo-se elencando os dados sociodemográficos, tais como: nome, idade, endereço, nome dos pais, período em que estão realizando as terapias na instituição e os dias das atividades. Após este momento, foram contactados os participantes que atendiam aos critérios da pesquisa, ao tempo em que foi realizado o convite para participarem do estudo, explicando-se todo o projeto e seus objetivos.

b) Entrevista - “narrativa de vida”

Logo após as etapas anteriores, as entrevistas foram agendadas e orientadas pelo método de narrativa de vida, na qual foi baseado no estudo de Bittencourt (2018) que traz como método principal para construção de seu estudo em questão; dessa forma, usando-se material de gravação de áudio, mediante a autorização através do TCLE e comunicado aos pais, para a captação dos depoimentos dos pais sobre todo o contexto com o TEA, e posterior análise à luz da Teoria das Transições de Meleis.

Durante a entrevista foram realizadas duas perguntas disparadoras, uma no início da entrevista e a outra no segundo momento quando percebido que o entrevistado já havia respondido a primeira, foram elas:

- 1) Me relate todo o percurso de vida do seu filho, desde a concepção até os dias atuais;
- 2) Quais as principais necessidades que você identifica no seu filho?

Essas perguntas foram realizadas no intuito de que as famílias pudessem acessar e criar uma linha cronológica com um ponto de partida até os dias atuais. Estas questões funcionam como disparadoras para as memórias de nossos intérpretes narradores, o pré-roteiro envolve

três momentos: de suas trajetórias pessoais, onde conta em uma linha cronológica toda sua trajetória de vida; da trajetória pelo diagnóstico, todos caminhos percorridos, as situações que enfrentou para descobrir o diagnóstico; e depois do diagnóstico o que mudou, deste momento em diante uma nova situação começa, como foi lidar com todas as mudanças em seu cotidiano (ALVES, 2017).

Na narrativa de história de vida não é determinado tempo cronometrado, a narrativa segue o fluxo da pessoa que está contando, ela que tem a liberdade de dizer até onde vai sua narração, o entrevistador não lhe intervém.

c) **Genograma e Ecomapa**

O genograma e o ecomapa são ferramentas/instrumentos utilizados em Estratégias de Saúde da Família (ESF) na Atenção Primária em Saúde (APS) no Brasil e em outros países a fim de compreender a composição familiar e suas respectivas interações entre os membros da família e com membros que compõem seus núcleos sociais (GOMES *et al.*, 2021).

A elaboração do genograma familiar é essencial como instrumento de conhecimento, interpretação e intervenção, para o entendimento da pessoa/ usuário como um todo. O uso do genograma está usualmente associado ao ecomapa, que estabelece uma visualização ampliada da família, retratando a ligação entre ela e a comunidade social a quem pertence por meio de desenhos que representam a estrutura de sustentação, principalmente com equipamentos sociais (GOMES *et al.*, 2021).

Durante esse passo da construção, o pesquisador optou-se em construir genogramas e ecomapas para, de forma visual, trazer informações complementares e importantes sobre as relações entre família, os processos de interação entre mãe e filho; mãe e pai; pai e filho; irmãos entre irmãos e família e outros membros da família.

Tais construções, que foram realizadas com os dados dos prontuários e das narrativas, podem mostrar sinais que não foram expressos nas linhas das histórias.

4.4 Apresentação dos Informações

As narrativas orais coletadas precisam ser transformadas em texto com coerência interna e externa. Nesse sentido, foram priorizadas a organização cronológica e o sentido lógico das falas. Todavia, foi mantida a fidelidade ao modo de contar e de interpretar momentos de intensa emoção, enfatizando o “ar” de narrador de cada interlocutor ao contar sobre sua própria vida.

4.5 Análise das Informações

Após as entrevistas, todas as gravações foram colocadas na plataforma *reshape* para serem feitas as transcrições. Esta plataforma é paga. Nesse caso, foi feita a aquisição de um pacote de 130 minutos, sendo que este pacote contempla todas as 5 (cinco) gravações, elas são em média de 25 minutos de gravação. Em seguida, com as transcrições já feitas, foi realizada uma revisão de texto para observar a coesão do mesmo e a acentuação e questões ortográficas.

Continuando as análises, ao mesmo tempo em que eram construídas as histórias, eram destacados os pontos que sobressaiam em relação ao cotidiano frente ao TEA, todos os pontos que levaram às mudanças de vida e rotina diária de cada membro da família.

A terceira etapa da análise de dados foi dedicada à interpretação do conteúdo das narrativas. Nesta etapa da pesquisa, há uma necessidade de sistematização e de coordenadas interpretativas.

Com relação ao método de narrativa de história de vida, de acordo com Junior, Gualda e Silveira (2013, p. 4), estes abordam a fala de Mattingly que “as histórias são sobre alguém tentando fazer alguma coisa, e o que acontece com ela e aos outros como um resultado da ação”. Dentre várias áreas de conhecimento e assistência à enfermagem e outras estão fazendo o uso de tal método, justamente com a intenção de aprender sobre crenças, percepções, ações e experiências de tratamentos.

Ainda dentro de sua obra, os autores trazem que o método de narrativa é uma das formas fundamentais pelas quais os humanos organizam sua compreensão do mundo. O fato de narrar a experiência de vida, e de se manter em comunicação, sem falar que ele permite que cada pessoa construa sentido ao que vivenciam, descrevendo as ações tomadas e por quê (JUNIOR; GUALDA; SILVEIRA, 2013).

Ainda reiterando o que os autores afirmam em suas falas, a narrativa é um relato das ações e experiências. Trata-se de um relato de como os protagonistas agem em determinados eventos e que significado isso traz para eles. Sendo assim as narrativas de história de vida são o principal meio que se tem para acessar a experiência dos outros, pois não existe acesso direto, pois a narrativa não só retrata eventos do tempo passado e presente, mas projeta as atividades e as experiências no futuro (JUNIOR; GUALDA; SILVEIRA, 2013).

4.6 Aspectos Éticos

Após a aprovação do comitê de ética, partiu-se para a busca pelos participantes que atendiam aos critérios estabelecidos, sendo convidados a participar da pesquisa, orientando e explicando os detalhes do estudo e ofertando o TCLE, esclarecendo os aspectos éticos, para obtenção do consentimento para a pesquisa.

Após aprovação pelo referido comitê, foi apresentado aos participantes da pesquisa o TCLE, atendendo às normas que regulamentam as pesquisas com seres humanos, respeitando os princípios éticos da autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça. Foi garantido o total anonimato das participantes ficando os mesmos livres para a qualquer momento retirar o consentimento, deixando assim de participar do presente estudo.

Após consentimento de participação, os participantes que aceitaram participar do estudo assinaram o (TCLE). O participante pode optar por desistir da participação em qualquer fase da pesquisa, sem que lhe ocorresse nenhum ônus de acordo com a Resolução nº 466/12 e a Resolução 510/16 do Conselho Nacional de Saúde.

A confidencialidade do estudo foi preservada e não haverá divulgação pública de resultados que permitam a identificação dos participantes da pesquisa.

Foi utilizado como critério para suspensão da pesquisa a insuficiência de um número significativo de familiares que atendessem aos critérios de inclusão e/ou que aceitassem participar da pesquisa, bem como se houvesse perda ou extravio dos arquivos onde os dados fossem armazenados, ou caso se verificasse no decorrer das etapas da pesquisa o descumprimento de algum preceito ético.

Como se trata de um estudo que busca compreender as necessidades dos pais de crianças com TEA, o risco que venha acontecer é de alguns dos pais desistirem de participar ou não aceitarem participar.

Por se tratar de uma narrativa de história de vida como instrumento de colher as informações, os entrevistados podem sentir algum desconforto e/ou sofrimento emocional, desse modo, estavam previstas medidas como, técnicas de respiração e pausas prolongadas para que o narrador pudesse se recompor. Outro ponto relevante idealizado prevendo algum desconforto, foi o local pensado para realizar a entrevista, pois um lugar arejado e tranquilo favorece positivamente o andamento da narrativa de história de vida.

Além disso, como forma de minimizar esse desconforto, foi comunicado que os entrevistados tinham o direito e a liberdade de escolherem a não responder qualquer uma das perguntas disparadoras e de interromper a entrevista a qualquer momento.

Busca-se a compreensão das necessidades da família (pai e mãe) frente ao cuidado da criança com TEA, para um rastreio de novas formas e linhas de cuidados, tanto para criança como também para a família, tudo para contribuir com a assistência da enfermagem e ampliar o protagonismo desta, dando mais visibilidade ao cuidado e à assistência prestada. Para análise buscamos uma correlação com a teoria de enfermagem das transições de Meleis e cotidiano dos pais de crianças com TEA, servirá de subsídio para fomento de novas técnicas de cuidados e orientação da própria enfermagem para a comunidade e para os próprios profissionais da classe.

5 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

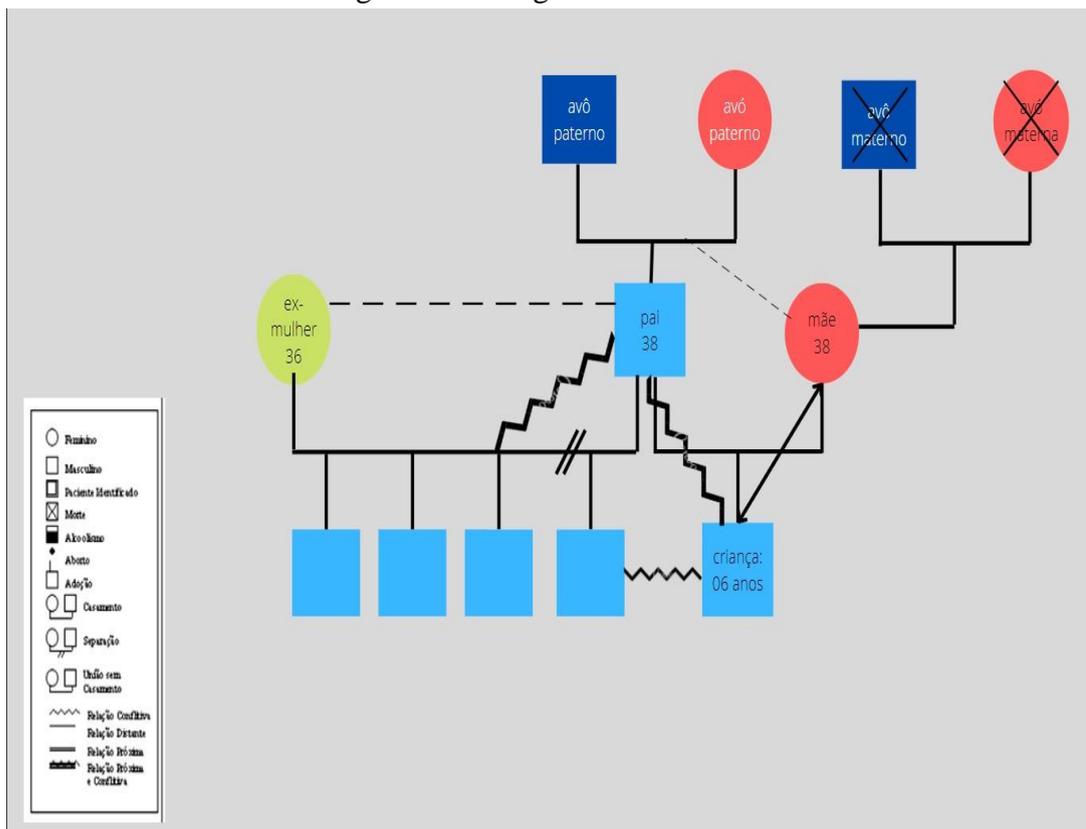
Este capítulo dedica-se à apresentação dos dados qualitativa e processamento de informações, através das histórias de cada família, genograma e ecomapa.

5.1 AS HISTÓRIAS NARRADAS PELOS FAMILIARES DE CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

5.1.1 A HISTÓRIA DE VIDA DA FAMÍLIA 1

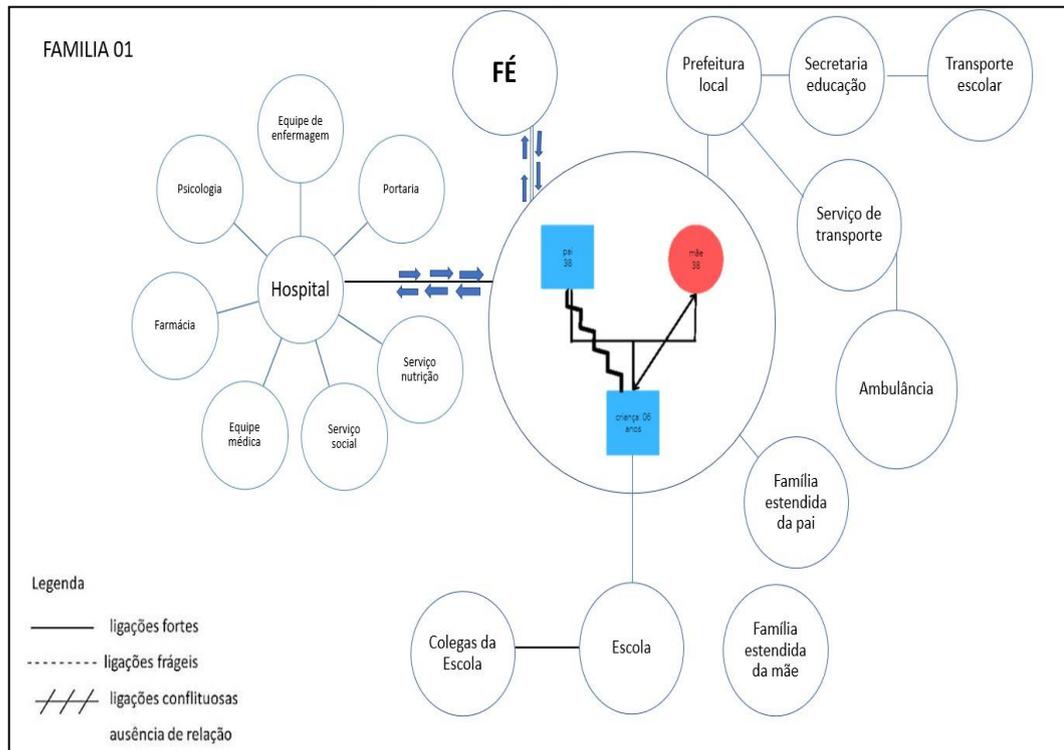
Para entender as relações e ligações familiares entre si e a relação da família com o meio e a comunidade, apresentamos a organização da família 1, por meio do genograma (figura 3) e ecomapa (figura 4):

Figura 3 - Genograma da família 1



Fonte: autores. 2022

Figura 4- Ecomapa da família 1



Fonte: autores. 2022

Dessa forma, observando o genograma e ecomapa acima percebe-se uma interação familiar tanto distante quanto conflituosa. Acompanhando a história identifica-se que o TEA mudou a dinâmica familiar desta. Outro ponto que pode ser notado também é a interação do pai com o filho, por conta de sua especificidade ocasionou esse distanciamento e essa situação um pouco conflituosa, como descrito na história abaixo.

“A minha vida é em função do meu filho”

Mãe, 38 anos, casada, com ensino médio completo, trabalhava anteriormente como auxiliar administrativa em uma empresa. Residente em Maceió com o seu esposo de 37 anos (auxiliar administrativo) e seu filho de 6 anos de idade.

A gravidez do filho com TEA ocorreu aos 31 anos e relatou os seguintes acontecimentos nessa gestação:

Foi uma gravidez bem tranquila. Aos três meses eu tive uma infecção urinária, foi a única coisa que eu tive, mas a gravidez foi supertranquila. Ele nasceu de quarenta e duas semanas. Acho que durante uns quinze dias eu fiquei sentindo umas contrações, mas bem leve, dor mesmo não senti, mas a bolsa estourou e eu fiquei na maternidade. Só que eu perdi bastante líquido, porque a bolsa estourou, acho por volta das cinco da tarde, e ele só nasceu no outro dia às seis e meia da manhã.

Quanto ao nascimento, explicou que até por volta do seu primeiro ano de vida não apresentou alterações no seu desenvolvimento, sendo percebido posteriormente por ela alguns sinais com relação a interrupção de palavras anteriormente utilizadas pelo seu filho como forma de comunicação:

Ele nasceu tranquilo, chorou, tudo direitinho. Até um ano e meio mais ou menos teve desenvolvimento normal como de qualquer outra criança. Com uns nove meses mais ou menos ele já falava algumas palavrinhas pequenas e com um ano e meio parou de falar as palavras. Quando ele assistia os DVDs, ele cantava alguns pedacinhos das músicas, mas as palavras que ele já sabia falar com a gente, era como se ele estivesse esquecido, não falava mais.

Outros sinais de alerta percebidos foram com relação ao seu comportamento no uso dos brinquedos:

Aí eu comecei a observar que ele brincava muito com os carrinhos sem função, colocava os carrinhos de cabeça para baixo, deitava-se no chão e tirava as rodinhas. As bolinhas que a gente comprava, aquelas bolinhas coloridas, quando a gente ia brincar, ele espalhava tudo no chão, ele não pegava as cores misturadas, até hoje se ele pegar uma bolinha amarela, todas que ele pegar tem que ser amarelas.

Ainda em relação aos sinais, a mãe contou também quanto aos aspectos relativos à interação do seu filho, o que a fez buscar informações, através de pesquisas na internet, acerca do que pudesse estar acontecendo com ele:

Não olhava mais quando a gente chamava, ele parecia que não ouvia quando a gente falava com ele e aí eu comecei a seguir uma mãe no Facebook que o filho dela era autista. E aí ela deu e deu várias dicas na página dela. Eu comecei a pesquisar e vi que ele tinha algumas características. Fui ao médico, mas o médico disse que cada criança tinha seu tempo, que até dois anos e meio isso era normal, porque se ele cantava, ele não tinha problema na fala. Mas aí isso foi se estendendo, se estendendo e quando ele fez dois anos e meio eu decidi não mais esperar.

Com relação aos sinais, ela foi em busca de um diagnóstico para saber o que seu filho tinha de fato. Conta que um dos primeiros profissionais que ela procurou foi uma fonoaudióloga que avaliou, mas encaminhou para um neurologista para constatar se era ou não autista e que demorou cerca de 1 ano 6 meses sem a resposta, tudo por conta do plano de saúde que ela tinha:

A gente levou e quando chegamos na sala com a fonoaudióloga, aí eu só falei da questão que ele não faz o comportamento tudo direitinho e aí ela começou a avaliação dela e pela avaliação dela, ela teve a mesma suspeita que eu. Porque o negócio do plano de saúde eles enrolam muito, nunca o diagnosticaram, principalmente porque a maioria dos neurologistas do plano de saúde são neurologistas gerais e não neuropediatra, então aí eles dizem que tem medo de dar um diagnóstico errado.

Para a mãe, o momento do diagnóstico foi muito demorado e ao mesmo tempo frustrante, pelo atraso no retorno dos profissionais e porque nunca era conclusivo, algo que a deixasse ciente do que seu filho tinha, isso a deixava muito inquieta:

Só que eu prefiro ter um diagnóstico errado antecipado porque o tratamento não vai ser ruim para ele do que ter um diagnóstico tardio, porque aí realmente vai prejudicar. Então eu passei por três médicos que disseram que ele era autista, mas não me deu por escrito e não gostei da forma que ele falou, porque ele falou como se eu fosse uma pessoa qualquer e não a mãe. Porque se eu sou a mãe e eu estou em busca do diagnóstico, ele chegou para mim e disse: "Diga para a fonoaudióloga que teu filho é autista". Foram assim as palavras dele, e de cara, já foi passando medicação. Então não voltei mais e fui em busca de outro novamente.

Essa mesma inquietação persistiu por várias vezes, na busca pela definição do diagnóstico do seu filho, se tinha de fato o TEA. E, por isso, se decepcionou com vários profissionais, alguns por suas posturas e outros pelas suas inconsistências em lhe esclarecer o que se passava com o seu filho:

Aí o outro, foi uma profissional mulher que me disse: "você tem que fazer o exame tal. tem que fazer isso(...) Tem que fazer aqui, tem que procurar um psicólogo, depois que ele tiver um material com as informações necessárias é que eu posso fechar um laudo". Só que na idade dele sem falar, porque tinha menos de três anos, era difícil você conseguir psicólogo, a criança não falava e a maioria que não atendia por ele está em suspeita de autismo, então não atendia porque não tem especialização. Então, eu nunca conseguia uma psicóloga pelo plano de saúde e para você pagar particular é meio complicado.

A mãe chegou a fazer um exame específico, porém o resultado foi que não havia alterações com seu filho:

Pedi o eletroencefalograma, que deu normal e partiu para outro Neuro.

Procurou outro médico na tentativa de encontrar respostas sobre o que seu filho tinha, mas relatou que não gostou do profissional. Este lhe disse que seu filho era hiperativo, mas que na solicitação que ela pediu percebeu que o médico colocou o CID-10 para TEA:

Outro neuro, esse eu fui e não gostei muito de cara, ele me disse que ele não era autista, que o que liderava nele era a hiperatividade, que ele não parava quieto, ficava para lá para cá. Então no consultório ele observou tudo, se você pode imaginar ele observou, e o médico ainda disse: "_ Ele não para não, né?" Eu disse: Não! Eu disse então: eu preciso que você me dê um encaminhamento para que ele comece as terapias mesmo não tendo diagnóstico fechado. Ele me deu, ele colocou CID de autismo, na hora na sala, eu não o verifiquei, ele estava muito agoniado para ir para casa, mas depois que eu peguei o carro eu fui olhar a solicitação, eu vi que estava Cid autismo, mas ele me disse não era né? Mas aí tudo bem. Fui para casa e esse também passou medicação.

Ela mencionou que quando seu filho passava por algum estresse, ele ficava agitado e começava a bater a cabeça na parede:

Sobre o comportamento dele, é que ele quando se irrita, ele bate a cabeça na parede e fica se batendo.

Mesmo falando do seu comportamento para esse médico e ele prescrevendo medicação para os sinais de que ela mesma falou, a mãe ficou com receio de que seu filho tomasse uma medicação sem ter um diagnóstico conclusivo, mesmo vendo o tipo do CID que estava no receituário:

E aí ele passou a medicação, só que eu fiquei muito receosa em dá porque outra profissional me falou que ele não era hiperativo, na solicitação colocou que meu filho era autista e a medicação que ele passou era a medicação que era geralmente usados em crianças com autismo embora, não tem remédio. Então eu fiquei meio com receio e segurei por um bom tempo.

Após esse caso do médico que colocou o CID para autismo, mas não a informou, ela por sua vez decidiu ir em busca de outro, mas dessa vez um que fosse de fato especialista na área. Chegando ao consultório, foi surpreendida com a resposta do médico ao lhe dizer que o seu filho tinha de fato o TEA:

Dessa vez eu fui para um particular que tinha especialização em autismo. E ele de cara, na primeira consulta, disse que não tinha como negar que ele fosse autista.

Contou que seu filho sempre tinha uma certa inquietação quando estava nos consultórios, mas que nesse último ele teve um comportamento inusitado, ele gostou do lugar e chegou até a interagir com o médico:

Pelo comportamento que ele teve lá dentro e na época, ele estava com um comportamento que assim se ele tivesse no lugar que ele gostasse, ele não queria ir embora, na hora de ir embora ele chorava. E ele fez a mesma coisa no consultório. Ele simplesmente gostou do consultório, não queria sair.

Com relação ao toque, essa interação tátil, ainda é uma coisa que está sendo trabalhada diariamente com seu filho. Contou que ele só não reclamava do toque pelo médico, pois ele o atende desde sempre:

Até hoje ela aceita o toque, mas não é de todo mundo. Se ele não gostar, ele cismar, ele não deixa chegar perto dele. Médico, só tem um que ele deixa porque vem acompanhando desde pequenininho.

Relatou que para essa área do TEA ainda não existiam profissionais capacitados, por isso essa demora em diagnosticar:

Até porque achar um bom profissional é uma trajetória muito grande, não é que eu queira dizer que todos os profissionais são ruins. É porque infelizmente na área não tem gente especializada e quando tem, não atende plano de saúde.

Dentre vários sinais tem-se a questão da alimentação, pois nem tudo cebolinha pode ou consegue comer, o exemplo disso são as texturas de alguns alimentos, isso ficou sendo observado durante as idas a terapia ocupacional:

A terapeuta ocupacional lá tinha aquelas maquininhas de fazer sorvete. Às vezes pedia para eu levar fruta congelada. E aí eu levava e chegava a fazer sorvete. Ele também não aceitava por causa da textura, ele tem um problema muito grande com textura. Mas depois que elas começaram a trabalhar isso com ele, acho que em dois meses, ele começou a aceitar. Ele come banana, maçã e chupa melancia do jeito dele. A banana no início, ele só comia se ela fosse cortada em rodela no prato.

Ainda com relação a alimentação do seu filho, explicou que quando seu filho passava a comer um alimento específico, todos os dias tinha que ser aquele, daquele jeito e da mesma marca, caso mudasse, ele não comia:

Ele usava uma determinada marca de farinha láctea. E um dia faltou, a gente procurou muito, de montão e eu mudei a marca e ele não tomou, mesmo sem ver o pacote ele não tomou, porque uma é mais doce que a outra. Ele passou três dias sem tomar mamadeira até a gente encontrar, ele não tomou. A mesma coisa foi com um determinado biscoito. Se ele gosta de biscoito e você não comprar igual, o mesmo sabor (...) Ele não vê a embalagem, mas ele sente no sabor e ele não come.

Além da questão da alimentação, seu filho tem e apresenta sinais e limitações quanto a sua motricidade e sua coordenação motora:

A coordenação motora e a coordenação motora fina melhoraram bastante, ele não tinha jeito para pegar no lápis. Eu comprei aqueles adaptadores, eu também trabalho muito com ele em casa. Ele melhorou a pegada colher e do garfo, mas ele ainda para cortar, ele só corta comida mole.

Junto a questão motora, relatou que ele não tinha muita noção de espaço e frequentemente tropeçava ao deambular:

Ele não tem muita noção espacial, ele tropeça muito ainda. Cai bastante, que é o que é muito trabalhado com ele hoje. Em casa, eu passei dois anos sem o sofá, porque ele subia e não tinha noção de perigo nenhum. Subia, queria estar pulando no sofá para subir para mexer na televisão que era alta.

Ainda elencando as especificidades do seu filho, ela explicou que no aspecto da comunicação ainda apresentava algumas dificuldades:

A comunicação dele está boa, mas ela ainda não está cem por cento funcional. Ele ainda tem muita coisa e tem muita coisa que ele fala e escuta também, mas não compreende. Ele disse que entendeu, mas na verdade não entendeu.

Mesmo tendo uma limitação na fala, enalteceu a sua inteligência com relação aos aprendizados no inglês e na música:

Ele tem uma inteligência muito grande, ele com três anos começou a ler com dois anos, ele começou na escola, ele já sabia o alfabeto inteiro em português em inglês e libras. Hoje ele fala muita coisa em inglês, aprendendo sozinho, vendo um vídeo no YouTube, alguma coisa. Um dia desses eu descobri que ele coloca na Netflix desenho.com áudio em português e coloca legenda em inglês. Ele escuta e reproduz. O músico toca para ele no violão e ele reproduz no teclado bem.

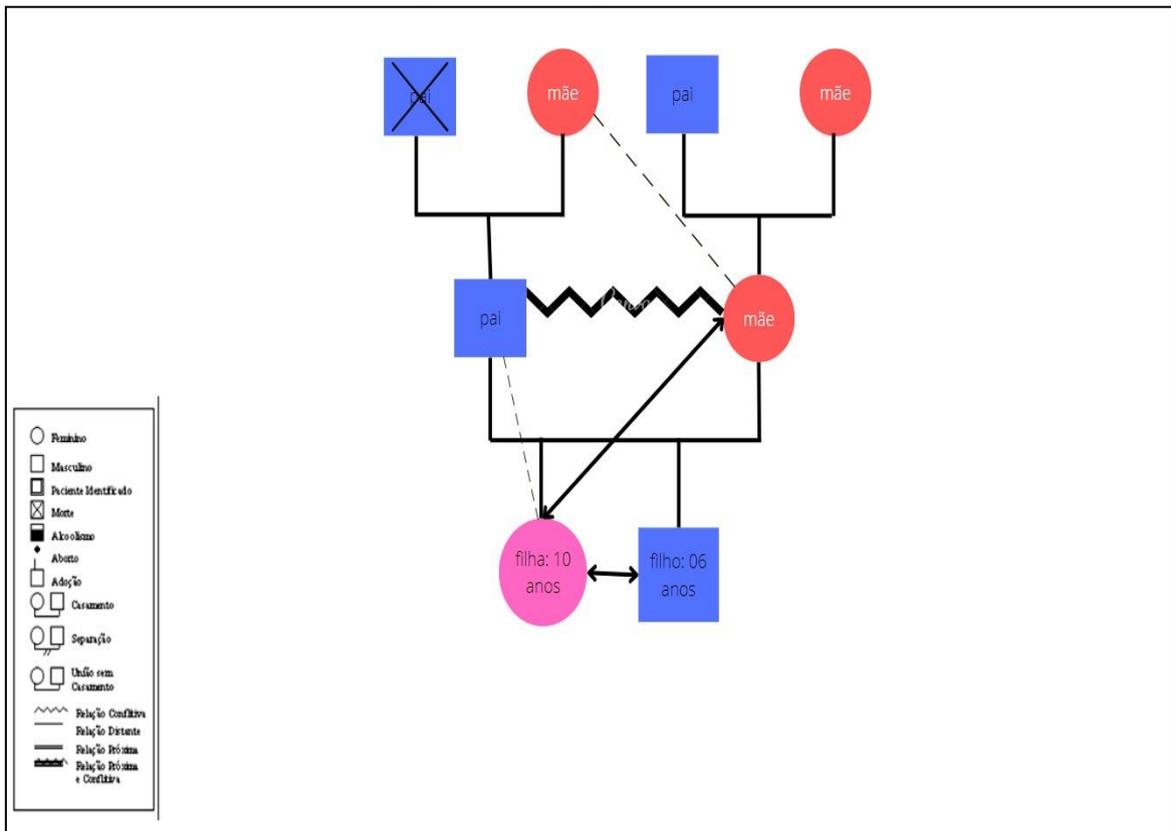
Ao narrar toda a sua história, revelou as dificuldades até os dias atuais, em como foi conhecer e reconhecer os sinais do seu filho:

Não vou mentir, chorei muito, mas com medo realmente de não saber lidar, porque como ele não falava nada... Eu tinha que cronometrar os horários para ele comer e porque se ele sentisse fome, ele não dizia, ele não apontava, ele não pedia, tinha que descobrir o que ele sentia, então isso era um momento muito angustiante. Hoje ele já consegue me dizer se está com a barriga, ouvido e cabeça doendo. Então é tudo um pouco mais tranquilo, mas assim, o diagnóstico para mim foi tranquilo. Acredito que tenha sido mais complicado para o pai do que para mim, na minha concepção até hoje ele ainda não quer dizer. Não sei bem se ele aceita.

5.1.2 - A HISTÓRIA DE VIDA DA FAMÍLIA 2

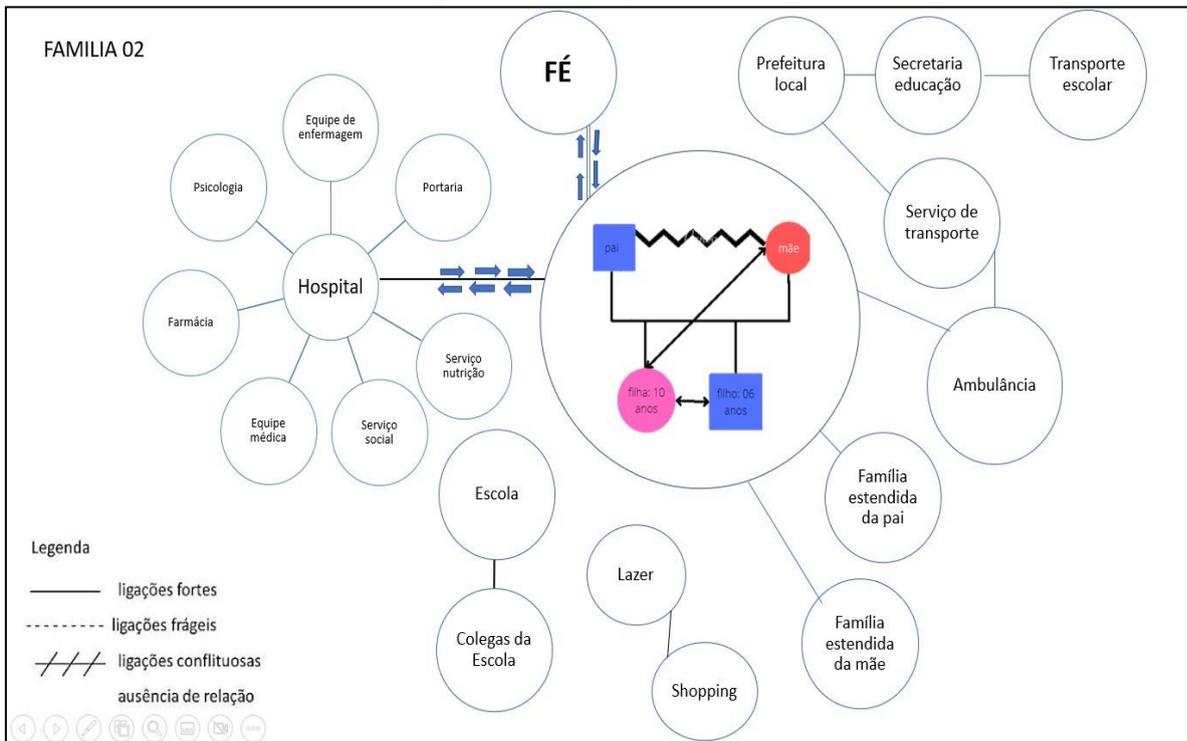
Apresentamos a organização da família 2, por meio do genograma (figura 5) e ecomapa (figura 6), em suas relações e ligações familiares entre si e a relação da família com o meio e a comunidade:

Figura 5 - Genograma da família 2



Fonte: autores. 2022

Figura 6- Ecomapa da família 2



Fonte: autores.2022

Observando o genograma e ecomapa acima percebe-se que os cônjuges têm uma relação conflituosa devido a mudança de vida por conta do diagnóstico de TEA que sua filha tem. O pai não aceita o fato de a filha ter tal especificidade. A filha é mais próxima à mãe, a relação entre elas é muito forte, mostra que o binômio mãe-filho é constante e fluido. como descrito na história abaixo.

“Minha filha era muito quieta quando estava na UTI”

Mãe de 35 anos, do sexo feminino, casada, ensino superior completo, pedagoga de formação. Anteriormente trabalhava em uma escola para crianças especiais. Residente na cidade de Maceió. Seu esposo de 40 anos trabalha com vendas. Engravidou aos 32 anos e relatou os seguintes acontecimentos nessa gestação:

Ela nasceu na Santa Mônica nasceu uma criança de um parto prematuro eu a bolsa rompeu e eu sentia dores e fui para Nossa Senhora da Guia às 6:00 horas da manhã chegando lá, o médico disse que eu estava entrando em trabalho de parto, porém não tinha dilatado, mas aí eu fui perguntar Mônica um parto às pressas né? E quando chegou na Santa Mônica eu cheguei na Santa Mônica às sete horas e quarenta e cinco minutos e mesmo com documento que a Nossa Senhora da Guia me deu parto cesariana.

A mãe mencionou o quão tenso e complicado foram as horas que antecederam o nascimento de sua filha. Das inúmeras horas de espera em uma maca no corredor, sentindo muita dor, entre um médico e outro, o tempo passava e ficava cada vez mais nervosa:

Durante o trabalho de parto me botaram em uma maca e deixaram lá, a médica disse que ia trocar o plantão e eu tinha que aguardar outra médica chegar, a outra médica chegava de dez horas da manhã para variar e a minha mãe estava muito nervosa na hora que eu estava sozinha, e minha mãe falou, mas a minha filha precisa de ajuda ela está sangrando muito, sentindo muita dor. mas a minha mãe falou com a médica, e ela disse, mas eu não posso fazer nada, e foi embora, outra médica chegou dizendo que tinha muitos partos normais para fazer e eu não ia olhar, ou seja, meu parto foi feito cinco e meia da tarde.

Contou que depois de muitas horas de espera, ainda no corredor do hospital, já não estava com muita força, fazia muito tempo que não comia nada, que estava com muita dor, mas, depois de um tempo uma médica veio e avaliou e viu que o bebê estava em sofrimento fetal e precisava ser retirado às pressas:

Eu passei um dia de fome, aí ela (a médica) disse assim, e essa paciente aí no corredor, o que ela está fazendo aí? Eu não tenho mais força para falar com a médica quando olhou. Meu deus essa paciente comeu que horas? A

enfermeira chegou perto e disse que ela não comeu nada, e já era sete e dezessete da manhã do dia seguinte.

Durante o parto complicado, sua filha nasceu com alguns problemas em decorrência das demasiadas horas de espera e trouxe o relato de uma das médicas que a atendeu ainda no corredor do hospital:

Vamos fazer o parto, só que a pressão está muito alta e fez tirar minha filha prematura e a minha filha quando tirou a minha filha estava roxa e sem vida. Ela está acordada, porque ela engoliu muito líquido amniótico com a bolsa que rompeu e ela demorou muito para tirar e a minha filha estava roxa médica, tem que correr animar e ela não chorou só roxinha Combo. va roxa médica, tem que correr animar e ela não chorou só roxinha Combo.

Explicou que depois do parto, sua filha foi colocada sob seu busto, foi onde ela questionou o porquê dela está tão quieta e ser tão pequena, dizendo ela que foi o menor bebê do hospital, chegava a caber em uma caixa de sapatos, e suas fraldas mesmo sendo para RN ficava parecido com um vestido:

Colocaram ela sobre mim, eu olhei para ela aí disse, mas porque ela não chora que ela tem a médica. Calma, ela está dormindo. nasceu com dois quilos e duzentos e cinquenta gramas foi o menor bebê da Santa Mônica, ela cabe na palma da mão a fralda RN é a melhor fralda era um vestido para ela. Ela ficou na UTI durante três meses, ela não mamou a gente tinha que fazer ordenha, ela não tinha força de sugar porque ela ficou uma criança grave e usando muitos aparelhos, ela não reage, a médica foi furar o pé para ver se saiu sangue.

Com o passar dos dias, a mãe percebeu alguns sinais, mesmo sua filha estando ainda na UTI, ela já percebeu algo diferente por já ter trabalhado em uma escola para alunos com deficiência, na qual também recebia crianças com TEA.

Como eu já estudei já trabalhava com crianças especiais e disse comigo mesma, menina tem alguma coisa, mas eu não tinha certeza, qual era a síndrome que a minha filha tinha, então fui buscar informações na internet. Aí foi quando eu descobri quando ela tinha um ano, ela teve uma crise mais forte de convulsão e consegui fui para neurologista.

Vendo os sinais, ela chegou a dizer que durante o período viu que sua filha tinha muitas limitações, a exemplo, o fato de não fazer xixi e não evacuar e o mais preocupante, ela não tinha o estímulo primário de sucção para amamentação, mesmo sendo por ordenha:

Não fazia xixi e nem defecava. estava sendo induzida por uma sonda para se alimentar. Para ela poder se alimentar porque ela não tinha força para sugar, a gente ficou colocando no conta-gotas. Aí ela estava muito magrinha e muito debilitada.

Depois de vários meses internada na UTI, sua filha teve melhora do quadro e ganho de peso, e então foi para um quarto compartilhado, mesmo assim, a mãe ainda continuava inquieta. quanto ao fato de sua filha ser muito quieta e suas dúvidas ainda persistiam:

Eu vi que ela era uma menina muito quieta, porque uma criança de três meses ela se vira, ela tira luvinha chora para mamar e ela não do jeito que você a colocava, fica do mesmo jeito, não chora para mamar, eu que tinha que me organizar dizendo.

Por conta da prematuridade, sua filha desenvolveu várias problemáticas, passou a ter episódios de convulsão, com isso, entre um médico e outro, a mãe conheceu uma em especial, que de imediato disse o que sua filha tinha, explicando que além do autismo, ela tinha um tipo de convulsão em decorrência do contexto do parto:

Foi quando eu descobri que quando ela tinha um ano, ela teve uma crise mais forte de convulsão e consegui fui para neurologista a doutora. A doutora ainda passou seis tipos de medicamentos para ela. Ela passou a provocar mais crises, e a gente não conseguia ajudar ela.

Entre idas e vindas aos vários médicos, conta que essa médica em específico foi quem de fato deu o diagnóstico para autismo:

Ela já foi para muitos pediatras e eu não descobri. Aí minha amiga disse assim, eu vou lhe ajudar me dê o nome dela completo da sua filha que eu marco para a neuropediatra. Ela tentou marcar no CORA para mim. Eu consegui marcar no CORA e fazer tratamento com ela, ela passou vários exames e disse para mim que a minha filha era autista.

Ainda sobre o quesito diagnóstico, além do autismo, sua filha tinha, por decorrência da prematuridade, paralisia cerebral e sequelas dessa situação:

Uma criança também tinha uma convulsão que teria que ser tratada com esse medicamento. Além do autismo ela tem paralisia cerebral.

A respeito das especificidades de sua filha, contou que ela começou a andar com três anos, e ainda fazia uso de fraldas:

Ela veio andar com três anos, nunca engatinhou ou ela não se sentava, ela era uma criança que não sustentava o tronco. Ela tem dez anos hoje.

Ainda sobre as especificidades, e com relação ao diagnóstico do autismo, a mãe disse que observando sua filha, fica em dúvidas de distinguir o nível, segundo ela e os médicos que a acompanham, chegavam a considerar severo:

Eu não sei qual é o grau que ainda está sendo estudado. Aí me encaminhou para o geneticista. Ele uma vez no ano avalia minha filha, mas até agora. Ela já tem dez anos hoje e começou com um ano. Eu não sei qual o grau de autismo dela. Acredito que eu seja o grau severo, pelo comportamento dela.

Comentou sobre alguns sinais, um exemplo de sinais é o que acontecia quando ouvia barulhos, o que faz com que a sua filha ficasse agressiva:

Se desorganiza com barulho fica pouco agressivo, é difícil lidar com ela, mas a gente tenta e a gente vai tentando.

Durante os relatos, destacou um aspecto que causava uma certa indignação, a falta de profissionais e locais para receber crianças com tal especificidade:

Qual é a minha voz agora como mãe que o governo capacita profissionais e tenha centros especializados para crianças com autismo? Porque eu bati em várias portas e nenhuma se abriu.

Também falou que devido tantas situações que já enfrentou e enfrentava, pedia uma solução do próprio governo e das políticas públicas acerca da melhoria da acessibilidade para crianças autistas em escolas e em atendimentos:

O desafio de hoje que eu deixo aí nessa gravação. É isso que o governo desperte para escolas especializadas para autistas. Os professores não sabem lidar com eles porque o autista ele se desconstrói com barulho dependendo do grau. Eles conversam muito em sala, eles não ficam muito tempo sentada.

Ainda a respeito sobre as políticas públicas frente ao acesso aos serviços de ensino e saúde, falou dos desafios para encontrar profissionais que assistissem sua filha, por exemplo, dentistas, enfermeiros e outros, e ao mesmo tempo, de encontrar escolas e/ou professores de escolas seculares que fossem preparados para ajudar crianças com TEA:

O grande desafio hoje é encontrar uma escola para autista encontrar um enfermeiro, encontrar um dentista, por exemplo, minha filha tem dez anos, os dentes dela eu tiro em casa, até agora eu fui para o médico dentista. Fala Eita, mas eu não consigo atender ela porque ela não deixa só se ela deixasse ele está mais para ela dente, mas o dente deixa falar, o quê? Ah, mas para obturar o dente dela, tem que ser com contraste. Aí tem que procurar um outro profissional, tem que ter para médico, tem que dar para que ela venha dormir, para que eu posso obturar o dente dela sim, mas como é que eu faço aí a gente procura aí não tem não, tem que procurar Clínica fulana de tal, aí fica um jogando para o outro e a gente resolve, por exemplo dentista para autista de grau.

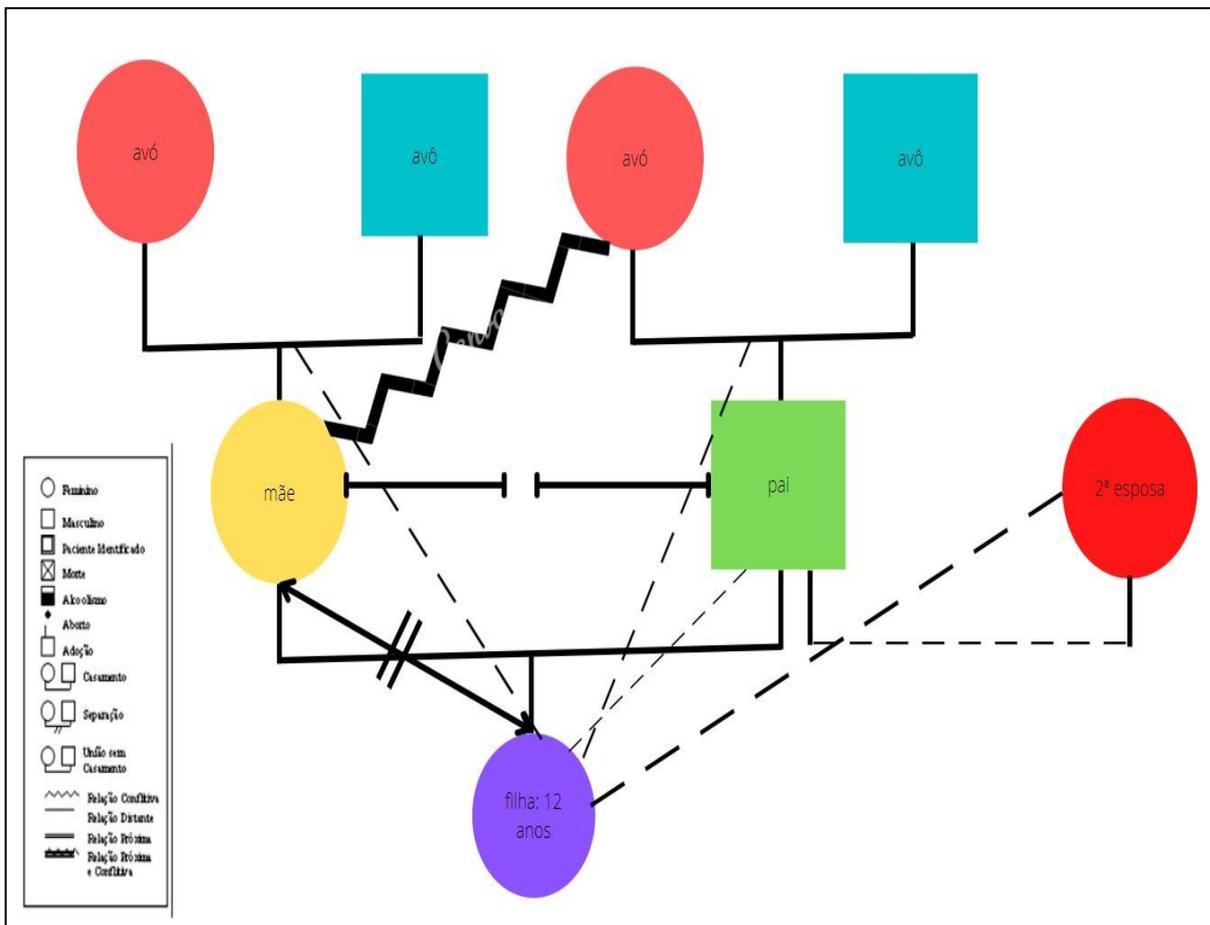
Ainda sobre a acessibilidade, a mãe contou que sentia uma inconformidade em relação ao fraldário dos centros comerciais, a exemplo do shopping, pois não era ofertado para crianças maiores que tenham alguma especificidade, como sua filha possui, por isso contou sobre alguns momentos difíceis nesse sentido:

Eu acho que onde tiver um fraldário tem que mandar adequar tanto para o beber quanto para as crianças especiais para que a gente não venha a ser ignorado em fraldário. Deveria ter uma parte grande porque não é só de cadeirantes que usam fraldas. Sou mãe de uma criança autista e digo que não é fácil.

5.1.3 HISTÓRIA DE VIDA DA FAMÍLIA 3

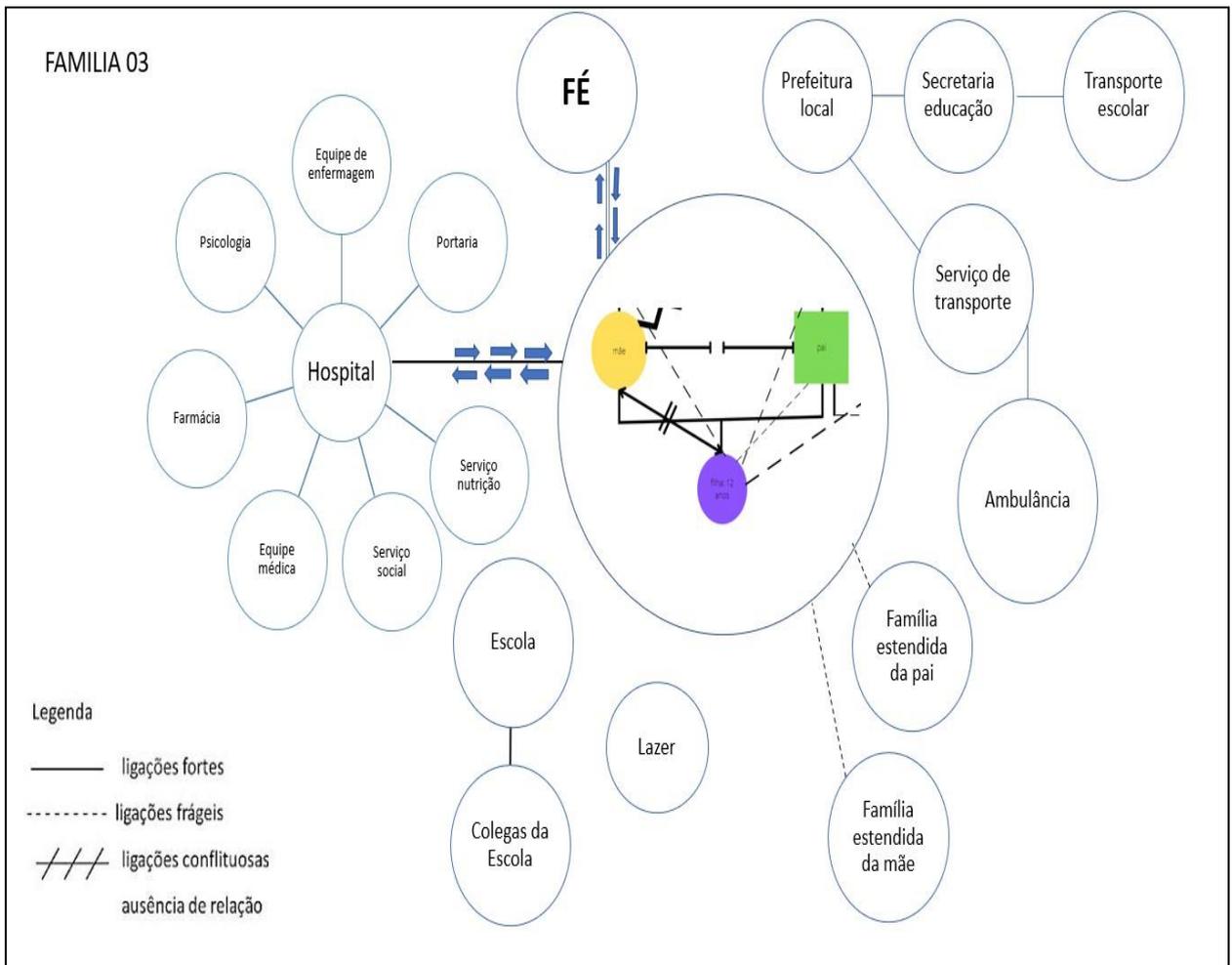
Para entender as relações e ligações familiares entre si e a relação da família com o meio e a comunidade, apresentamos a organização da família 3, por meio do genograma (figura 7) e ecomapa (figura 8):

Figura 7: Genograma da família 3



Fonte: autor. 2022

Figura 8- Ecomapa da família 3



Fonte: autor. 2022

Observando o genograma e ecomapa da família, pode-se perceber que o cotidiano da família mudou frente ao TEA, durante o percurso do diagnóstico, ficam evidentes as mudanças que foram acontecendo em virtude da nova condição que imperava sobre a família.

“Eu sou mãe de uma criança autista, aceitei!”

Mãe de 38 anos, do sexo feminino, divorciada, ensino superior completo. Formada em administração de empresas, porém nunca exerceu, logo depois fez enfermagem. Atualmente é instrumentadora cirúrgica. Reside com sua filha. Engravidou aos 25 anos e relatou os seguintes acontecimentos nessa gestação:

Então, assim, teve muitos altos e baixos, não foi uma gravidez cem por cento, sabe, porque veio a depressão, a separação e tudo, e ficou da. Porque eu não sentia cólica até hoje em todos os meus períodos menstruais, não sinto cólica

nenhuma e no parto foi a mesma coisa eu não sentia cólica. ficavam naquele manejo, me deixaram lá internada.

Contou sobre as demasiadas horas de trabalho de parto, referindo que, por conta disso, sua filha nasceu com falta de oxigênio no cérebro:

Nasceu com falta de oxigênio no cérebro.

Explicou a que após o nascimento de sua filha, não foi percebido alteração no desenvolvimento, apenas o fato dela não interagir muito com as pessoas, sem muita reação, mas aos 6 meses esses sinais começaram a ser mais evidentes, trazendo mudanças:

Ele era muito grande e mole e o pessoal achava que ele era especial. Aí foi quando ela começou com seis meses. É difícil porque gritos chamam atenção e eu não sabia reagir.

Relatou que além do autismo, sua filha teve vários diagnósticos e todos com alto grau de dependência:

Foi diagnosticada com retardo mental gravíssimo e imperatividade surdo e mudo. Foi diagnosticada também com ceratocone. Vem outra luta era como esse processo já perdeu a visão do olho direito cem por cento ela está na lista de transplante. Sem falar do autismo que é severo.

Mesmo com todos esses entraves, a mãe contou que não paralisou a sua vida, seguiu da mesma forma o seu cotidiano:

Então aceita ela do jeito que ela é e nunca eu botei assim obstáculo de ah, porque eu não vou sair por causa dela. eu acho que cair na real realmente o que era ser mãe de autista, né? Então assim para mim, eu não tenho hoje, mas agora me dizer que sua mãe de uma criança especial, nunca deixa de ser uma luta, porque todo dia existe um probleminha.

Mesmo não verbalizando, sua filha expressa sinais de interação, então a mãe associa que ela gosta de estar com a mãe e junto a outras pessoas:

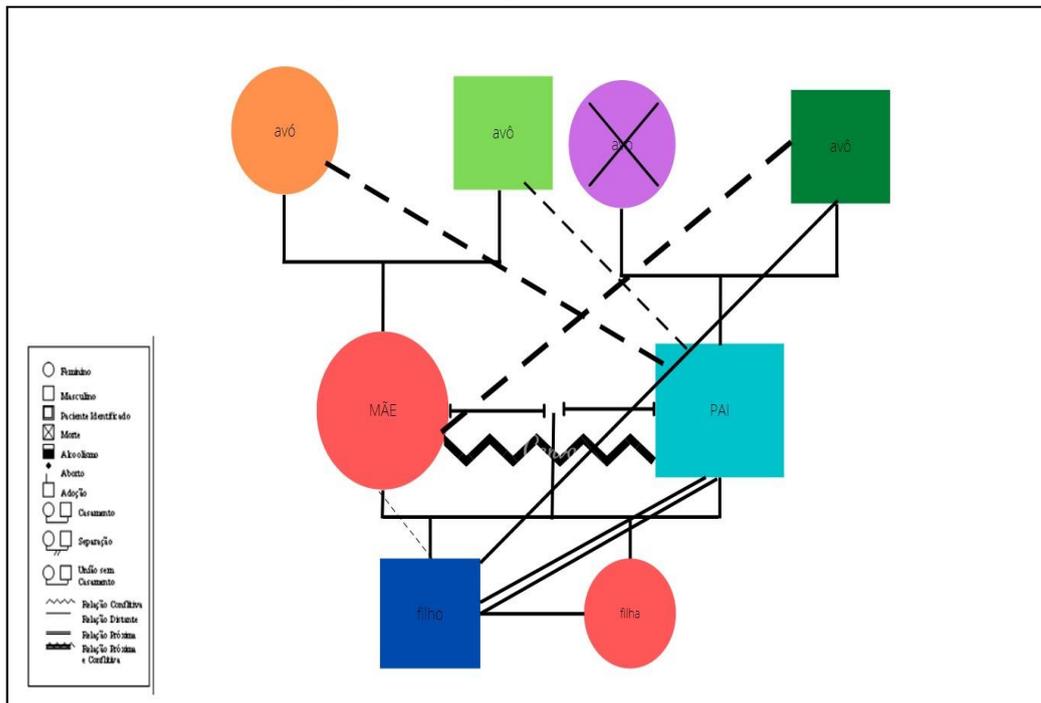
Ela gosta muito de estar no meio do povo vendo-os e conversando até assim na festa.

o de estar no meio do povo vendo-os conversando até assim na festa.

5.1.4 HISTÓRIA DE VIDA DA FAMÍLIA 4

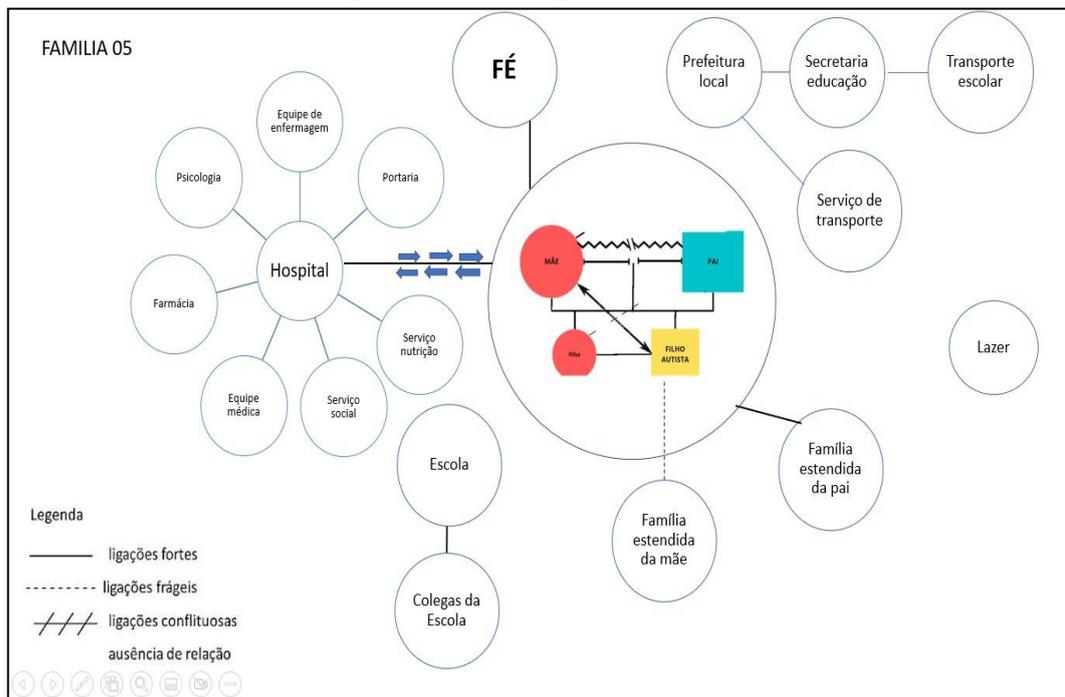
Para entender as relações e ligações familiares entre si e a relação da família com o meio e a comunidade, apresentamos a organização da família 4, por meio do genograma (figura 9) e ecomapa (figura 10):

Figura 9- Genograma da família 4



Fonte: autor, 2022.

Figura 10: ecomapa da família 4



Fonte: autor, 2022.

Visualizando o genograma e ecomapa nota-se que mesmo tendo um rompimento conjugal em decorrência da descoberta do TEA, o vínculo afetivo entre o pai e a criança foi fortalecido, a interação do avô e a criança também é harmoniosa, dentro das redes de apoio essa interação segue fragilizada em relação a dinâmica de assistir o autismo.

“Descobri que meu filho era autista graças ao meu pai que viu uma série na TV”

Pai, 36 anos, masculino, divorciado, ensino médio completo, trabalhava como vendedor, tem uma filha de 10 anos e um filho de 06 anos. Em sua casa vive com os filhos e o pai. Mesmo sua esposa não convivendo, ele conta como foi toda trajetória:

A gestação da minha esposa foi normal e tranquila, o meu filho teve todo tratamento do pré-natal. Tudo o que foi pedido durante o pré-natal foi feito. Foi um parto normal.

Ele contou que foi aos dois anos de idade que passou a perceber os sinais no filho, sinais esses que corresponderam ao TEA:

Descobrimto foi mais depois de dois anos, quando ele começou a dar sinais diferentes com relação a nossa filha mais velha e o comportamento dele, com por exemplo, ele começava a empilhar os brinquedos e separava metal de um lado e plástico do outro, organizando de maneira diferente em uma estante.

Antes de saber o diagnóstico, relatou que não sabia nada sobre o TEA, sentia medo por não saber nada a respeito e se questionava como seria cuidar de um filho com TEA:

Não sabia o que era isso, aí eu comecei a pesquisar e comecei a verificar o que era. Que quando eu ia mais fundo em relação a isso, eu ia me afogando, porque eu vi aqui que não era uma doença que tem um tratamento, e sim é uma síndrome que não tem cura, como foi explicado pelo Doutor

No mesmo espaço entre o medo e por não saber o que fazer com o filho que teria um diagnóstico para o TEA, ele faz vários questionamentos internos:

Eu estava cavando um túmulo com relação a isso, eu fiquei assustado, dizendo: como é que eu vou lidar com isso? Como é que vai ser a minha vida? Eu não tenho conhecimento de uma criança especial. Como é que eu vou tratar? tenho conhecimento de uma criança especial. Como é que eu vou tratar?

Para poder compreender o universo do TEA, ele passou então a estudar sobre o assunto e participar com mais frequência de ambientes que falavam sobre o TEA:

Eu estive participando das palestras. numa associação que tem da escola do bairro, um dos pais que começou a explicar. A gente vai vendo caso dele também tem dois filhos também e outros pais contando como é que é o relato. E como é que está sendo o cuidado com relação a isso tudo, aí fui dando aquele conforto, porque assim... eu achava que eu estava sozinho ouvindo tudo aquilo ali.

Todos esses sinais foram percebidos pelo avô ao assistir uma série onde um dos personagens era autista:

O meu pai assistindo uma série-viu que uma criança era autista e chegou assim e disse que, que o comportamento dele é muito parecido com aquele que percebeu.

Aos seis anos seu filho não falava, passou a ser um fator preocupante para o Pai por não entender o que seu filho sentia, mas essa questão foi desde o seu diagnóstico, pois ele achava que seu filho era surdo e mudo, mas ele percebeu que ao pedir para fazer tal coisa ele conseguia fazer, logo essa questão foi descartada:

Hoje ele tem seis anos e nunca falou e a gente acha que vai falar um dia, será que ele vai ficar como as outras crianças e só falar na fase adulta? Não fala, ele é não verbal. Eu entendi que ele não é surdo e mudo, porque assim se eu falar assim, ó, calça o chinelo, ele vai e calça o chinelo junto com camisa de hoje. Vai ter qualquer evento com ele, ele já fica ligado para saber o que é, então ele entende e eu compreendo que ele não é surdo.

Mesmo sem falar, seu filho expressava um pouco de receio de hospitais:

Ele tem pavor de hospital porque ele já tem aquele na cabeça dele que uma pessoa que usa jaleco vai machucar é assim quando o médico geralmente vai fazer a consulta para ele.

Contou que mesmo tendo um filho com TEA, ele ficou um pouco com medo, mas ao mesmo tempo disse que mudou sua vida por completo:

Então... assim... o autismo mudou também nossas vidas, porque eu comecei a encarar a vida de uma maneira diferente também e compreendendo o lado de outras pessoas. É porque não é fácil você chegar assim.

Mesmo com todas as dificuldades, ele ainda tem uma ligação muito forte com seu filho que até se o filho chorar, ele também chora:

A gente se surpreende com ele, se emociona com ele e chora com ele, porque ele é muito verdadeiro. Quando ele quer chorar, eu também choro, mas quando ele quer sorrir é muito feliz e eu quero passar por esses momentos.

Com todas as dificuldades que existentes, o pai relatou que o relacionamento da sua filha com o irmão é bem saudável e amoroso; mesmo ela tendo 10 anos, já compreende o contexto do-TEA, e aceita e defende seu irmão e ao mesmo tempo o ama:

Uma criança de dez anos, ela estava dizendo assim...; que o irmão dela é tudo para ela do jeito dele! Ele me mordeu, mas eu não bati nele porque eu sei que não fez por querer.

complementou contando sobre um episódio na qual ela, sua filha, foi escolhida para ser entrevistada na escola, e entre uma pergunta e outra, foi perguntado quem ela mais amava:

A minha filha chegou da escola e disse assim: ó, eu vou dar uma entrevista lá. E, perguntaram para ela: qual é a sua comida preferida? Qual é a roupa que você gosta de vestir? Qual tipo de música você gosta? Quem seria uma pessoa especial na sua vida que você mais ama? Então ela falou o quanto amava o irmão.

5.1.5 HISTÓRIA DE VIDA DA FAMÍLIA 5

Para entender as relações e ligações familiares entre si e a relação da família com o meio e a comunidade, apresentamos a organização da família 5, por meio do genograma (figura 11) e do ecomapa (figura 12):

Figura 11: genograma da família 5

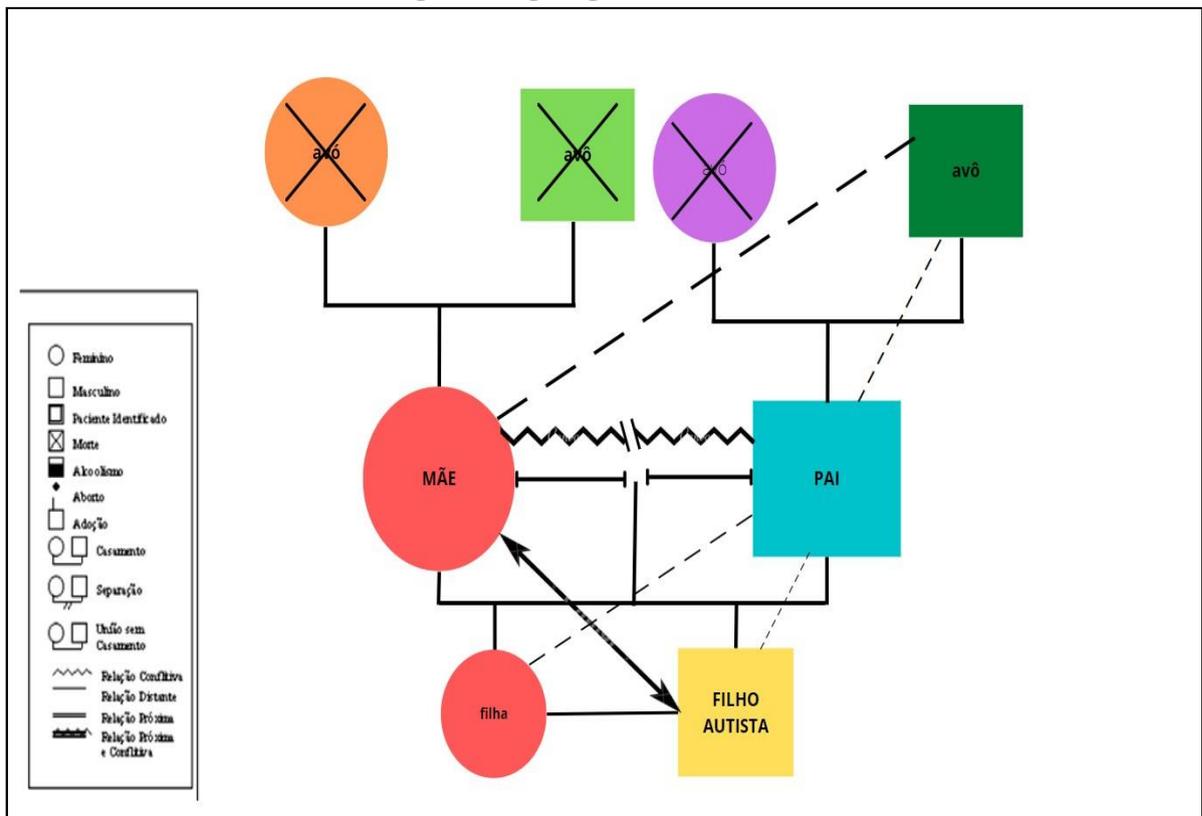
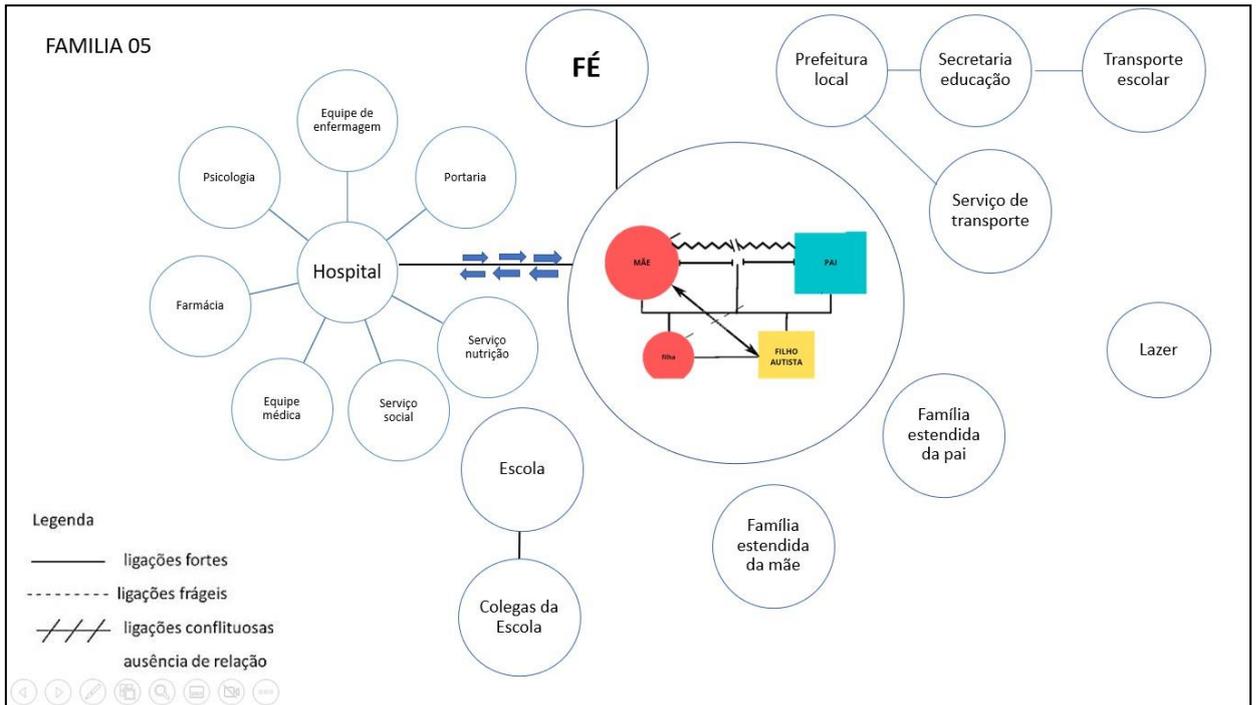


Figura 11: ecomapa da família 5



Fonte: autor.2022

Observando o genograma e ecomapa percebe-se que, a dinâmica familiar muda por completo, tendo em vista que após a descoberta do TEA, ela tendo que retornar a sua cidade natal para adequar a sua condição socioeconômica; as redes de apoio recebem tanto ela quanto seu filho para assistir de forma multidisciplinar. como descrito na história abaixo.

Descobri o autismo quando estava em São Paulo, me senti despreparada”

Mãe, 38 anos, divorciada, ensino médio completo, trabalhava como diarista em residências familiares. Vivia com os dois filhos, um de 10 anos e outro de 08 anos. Ela contou como foi sua trajetória de vida, desde a concepção até os dias atuais:

Minha gestação foi tranquila, sem muitas coisas para reclamar, não senti muitas dores, não tive enjoos. Na hora do parto tudo foi bem tranquilo, a questão da dilatação ocorreu tudo certo. meu filho nasceu com três quilos e quintos gramas, todo lindo, deu um grito para chorar que foi a coisa mais linda do mundo!

Depois desse período da gravidez e o nascimento, ela precisou ir a São Paulo em busca de novas oportunidades, com isso, toda família foi junto nessa viagem. Com o passar dos anos, e seu filho foi crescendo, e com ele os sinais começaram a aparecer, até que ela passou a prestar mais atenção neles:

Precisei ir para São Paulo para tentar uma nova vida. Eu trabalhava como faxineira em São Paulo, tudo foi uma experiência. Os sinais de autismo vieram em um momento da vida em que tudo estava andando para trás e eu estava muito desesperada. Não sabia o que era, estava desesperada.

Ela contou que procurou em vários lugares da região em que estava e ninguém sabia dizer com exatidão que seu filho tinha, alguns apenas diziam que era fase da criança e que logo passaria, mas ainda assim ficou inconformada:

Nenhum local que eu ia procurar eu conseguia uma orientação. Não me falavam as coisas certas, alguns diziam até que era apenas fase de criança e que logo passaria.

Relatou que ao perceber os sinais do TEA, seu marido não aceitou muito a questão de ter um filho autista e resolveu se afastar, deixando-a e seus filhos sozinhos:

O meu marido, assim que o meu filho apresentou sinais de não interagir socialmente, ele foi se afastando até que a gente veio para o divórcio e eu fiquei sozinha com o meu filho.

Falando nos sinais que ela conseguiu identificar no seu filho, explicou:

E o meu filho começou a ter, organizar os brinquedinhos de uma forma sempre da mesma posição, sempre com os mesmos detalhes e mesmo assim não se comunicava.

Mesmo não tendo mais a presença do marido, decidiu ir em busca de profissionais para saber a real condição de seu filho:

Procurei vários profissionais e foi quando eu encontrei. Me indicaram e eu fui ao Mackenzie na época e foi lá que eles realmente fecharam o diagnóstico. O meu filho, ele tem um pouco também de genialidade e ele consegue falar todas as linhas dos metrô que existe desde a baldeação, onde para, aonde chega, onde cruza.

Posteriormente ao diagnóstico de TEA, ela percebeu que sua vida mudou e que a partir daquele momento ela precisaria mudar toda sua vida em virtude de seu filho:

Mas como eu tive que dedicar minha vida ao meu filho, todas as orientações, você saber que o seu filho tem autismo, não é uma coisa fácil, mas ao mesmo tempo passa a ser uma coisa leve, porque você agora sabe o que você tem e como você pode ajudar essa criança que depende cem por cento de você. Então, eu deixei totalmente a minha vida a dedicar ao cuidar do meu filho.

Ainda vivendo em São Paulo, relatou que precisava voltar para Alagoas, pois o custo de vida ali era muito alto, sendo assim, ela resolve retornar a Alagoas:

Mas como a cidade é muito cara, eu tive que voltar aqui para o estado, junto com a minha família e hoje a gente oferece, através das formas gratuitas que eu encontro, toda a estrutura para o desenvolvimento do meu filho.

Graças a intervenções feitas com seu filho, ela percebeu a mudança no desenvolvimento do seu filho, conseguiu perceber uma evolução, e, com isso, se sentia mais encorajada para continuar:

Hoje ele consegue se comunicar no jeito dele, no momento dele, mas qualquer alteração na vida dele, isso interfere, deixa ele nervoso, tira ele totalmente do sério.

Ela ainda relatou que viver com o TEA era um desafio diário:

E é isso, não é fácil, mas a gente encontra pessoas que apoiam, pessoas que ajudam, pessoas que sempre estão investindo em um desenvolvimento para isso.

6 DISCUSSÃO

6.1 As famílias de Crianças com TEA

Mudanças no contexto familiar são esperadas quando há uma criança com TEA devido ao comportamento dela, que se caracteriza, segundo o DSM-5, por comprometimento nas habilidades de interação social, comunicação e comportamento, bem como por interesse em atividades com padrões restritos e repetitivos (CABRAL; FALCKE; MARIN, 2021). O TEA caracteriza-se como um desafio para a família devido à necessidade de organização frente à intensa dedicação e cuidado à criança com o transtorno (MCAULIFFE *et al.*, 2019).

Os sinais do TEA são reconhecidos entre os 12 e 24 meses de vida da criança. Frente às percepções das diferenças comportamentais da criança autista, os familiares recorrem a vários profissionais, baseando-se na hipótese de distúrbios variados. (FREIRE *et al.*, 2018).

As famílias de crianças com diagnóstico de TEA vivenciam um processo dinâmico, no qual os membros se mobilizam, assumindo papéis ativos frente aos sinais, diagnóstico e cuidados, de forma que a interpretação das situações vivenciadas, bem como as interações com a criança, direciona as ações realizadas por eles (MAPELLI, 2018).

Nas histórias contadas pelas famílias percebe que esse processo dinâmico aconteceu, mudanças foram sendo evidenciadas tanto por eles quanto por quem está de fora, no caso outros membros da família, por exemplo; pode observar no ecomapa e genograma da família 1, onde a interação com outros membros foram afetadas, levando a um distanciamento; o pai da família 4 teve também que viver um processo de separação, já que seu cônjuge se evadiu da família.

Como mostra os resultados, os familiares recorrem a busca pelo diagnóstico do TEA, assim como já mencionado, cada família faz sua busca por vários profissionais, essa busca pode levar meses e quem sabe até anos. Conforme dito pela mãe da família 1, foi preciso cerca de três anos, buscando vários profissionais e clínicas pediátricas, para então fechar um diagnóstico para o autismo, dentre vários profissionais da área da saúde, é notável da parte dela que se tinha uma certa dificuldade da parte deles para determinar o diagnóstico.

Mostra também que os fatores de aceitação após identificação dos sinais deixam o convívio familiar mais intempestivo, questões como, medo, negação e frustração fazem com a busca fique mais estressante e cansativa.

Santos (2015) em seu estudo traz que o desconhecimento ou ainda o conceito equivocado sobre o autismo evidencia os excessos de informações sobre o TEA para a sociedade, sobretudo para população leiga, que pode vir a conviver diariamente e diretamente

com o TEA, que pode culminar até para gerar a falta de informação concreta sobre. Para que o autista seja reconhecido como cidadão, faz-se necessário que o conceito, as características e as formas de tratamento sejam conhecidas por todos, facilitando o acolhimento pela família, especialistas e sociedade, fazendo com que o indivíduo receba o apoio necessário por partes das políticas públicas de saúde, para seu desenvolvimento cognitivo, pessoal e social.

Vários fatores foram encontrados e destacados, dentre eles, traz que, a maioria das famílias se sente fragilizada ao receber o diagnóstico e tarda a acreditar que o filho apresente alguma dessa especificidade. No entanto, os pais/cuidadores percebem mesmo antes do diagnóstico que os filhos apresentam comportamento diferente das outras crianças, motivo pelo qual buscam avaliação médica.

Um exemplo disso são as falas das famílias 2 e 5, aonde enfrentam situações distintas frente a informação e falta de informação e ao mesmo tempo a aplicação das medidas descritas nas políticas públicas; a família 5 traz que o tempo que levou para descobrir o diagnóstico de TEA demorou por conta das informações truncadas que recebia, comparando também com a família 2 que sentia falta de profissionais capacitados para suprir suas dúvidas e conduzir a um caminho seguro.

Em relação às experiências na vida familiar após o diagnóstico de TEA, foram observados vários relatos, dentre eles, as mudanças cotidianas nas quais os familiares tiveram que estabelecer após o diagnóstico. Alguns estudos relatam que a família é colocada frente à sentimentos de luto, negação, tristeza e culpa, que associada a falta de conhecimento do transtorno, pode agravar a negação quanto ao diagnóstico (PEREIRA *et al.*, 2017).

Outro ponto importante a ser destacado e não mencionado de forma tão explícita é sobre a síndrome do bebê perfeito, frente ao TEA, muitas mães passam por um processo de idealização do filho perfeito quando ainda está gestando, todas as cinco famílias falaram de forma implícita sobre a idealização do filho esperado, mas com o nascimento o que era idealizado passa ser real; agora quando descobre o diagnóstico do TEA toda essa impressão passa por mudanças que não diminui o binômio mãe-filho.

Ainda sob o estudo de Pereira *et al.*, (2017) menciona sobre a questão da percepção da mãe sobre sua própria maternidade influencia como ela se define e como dá significado a sua vida. O desejo fantasiado da criança em gestação precisa se adequar a um filho que nasce com características próprias (alteração na socialização, comunicação e cognição) necessitando, de suporte emocional e assistência adequada para cuidar. A sobrecarga emocional dos pais surge como um dos principais desafios e maior tensão principalmente sobre as mães.

Nascimento (2016) traz em seu estudo que adicionalmente, evidenciam-se pontos considerados positivos pelos familiares, em relação à aprendizagem adquirida na convivência com a criança autista. A afetividade é de extrema importância para crianças, pois proporciona aproximação e a criação de vínculo com os familiares, subsidiando o bom desenvolvimento da criança e fortalecendo a saúde emocional de toda a família.

Essa questão pode ser percebida nos relatos da família cinco (5), que devido à nova condição da família, o pai percebeu os sinais de TEA e temendo não dá um bom amparo para seu filho, ele precisou conhecer mais sobre para poder cuidar do seu filho, dessa forma as relações cada vez se estreitam cada vez mais.

As famílias podem ainda ter problemas em estabelecer atividades típicas como ir a restaurantes, cinema e festas devido a uma repercussão negativa do comportamento da criança com TEA. O tempo com toda a família reunida fica mais escasso, e em algumas vezes os pais se dividem, um fica com a criança com TEA e o outro sai com os outros filhos (PEREIRA *et al.*, 2017; NASCIMENTO, 2016; HOFZMANN *et al.*, 2019).

6.2. Necessidades de cuidado da família da criança com TEA.

A criança com TEA demanda maiores cuidados e atenção dos pais ou cuidadores, portanto, acredita-se que isso produza impactos na família, já que são muitas as dificuldades a enfrentar para socializar os filhos. Além disso, as expectativas criadas por toda uma vida que os pais tendem a fazer acerca da vida dos filhos geram um conjunto de frustrações no momento do diagnóstico. Soma-se a isso, conflitos decorrentes do estresse que os pais vivenciam, irritabilidade da rotina, entre outros (MISQUIATTI *et al.*, 2015).

A expectativa da concepção de um filho e da construção do papel social de “mãe” são processos de aprendizagem que não acabam, mas se adaptam com o passar do tempo. A descoberta de um diagnóstico do filho que apresenta TEA traz uma variedade de emoções à mãe, desde o momento em que ela busca compreender a condição de seu filho, até o diagnóstico e a readaptação da sua realidade (SANTOS; MATTOS, 2022).

Dentre vários fatores encontrados, um chama mais atenção, mesmo não falado de forma tão clara e objetiva, foi mencionada entre as linhas dos resultados, a síndrome do bebê perfeito, onde toda mãe idealiza o filho perfeito com todos os traços que toda mãe e todo pai sonham que seu filho nasça. Após a descoberta essa idealização é desconstruída, e somado ao diagnóstico do TEA essa desconstrução pode transformar muita das vezes em frustração, medo e trazendo

outros diagnósticos por não aceitar o autismo, muitos preferem dizer que seus filhos têm ou suspeita de Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade (TDAH).

As mudanças ocorridas na estrutura familiar na sociedade contemporânea, realçam a entrada das mulheres no mercado de trabalho, a sua assunção de um papel mais ativo na vida social e a sua maior contribuição para a subsistência econômica da família. Consequentemente, o aumento do número de famílias em que ambos os pais trabalham, levando a uma maior necessidade de as tarefas familiares serem redistribuídas (MACÊDO *et al.*, 2021).

O diagnóstico do autismo ocorre o isolamento social da família e o afastamento dos demais familiares, a família se sente desconfortável com o comportamento da criança em lugares com barulhos intensos, e pode ocorrer a não aceitação do diagnóstico por outros familiares, por acharem que o comportamento é referente à personalidade da criança, desse modo, evitando relações mais próximas (MAPELLI, 2018; PIMENTA; AMORIM, 2021).

O distanciamento social descrito anteriormente, faz menção ao fator que mais se destaca em todas as histórias, o preconceito que impera na sociedade, ele também faz menção a inacessibilidade em vários locais. A história 2 traz esse ponto de forma muito imposta pela mãe, fala da ausência de fraldários mais acessíveis em shoppings, visto que sua filha tem 10 anos e ainda usa fraldas, por conta de sua especificidade que gerou essa limitação. Tudo isso, ou a falta de tudo isso gera esse distanciamento e esse isolamento, que de um jeito intrínseco gera mal está em seu meio familiar.

A experiência das famílias de crianças com TEA é fundamental para qualificar as intervenções destinadas a elas, bem como para fundamentar as ações que incluam a família na intervenção dos indivíduos com o transtorno (PIMENTA; AMORIM, 2021).

Enfatiza-se ainda a necessidade de que, ao se receber um diagnóstico de TEA, o ambiente familiar é precursor na promoção da saúde dessas crianças, e que os comportamentos de segurança, apoio e refúgio para com elas, implicará diretamente em suas vidas e nos processos cognitivos, psicológicos e motores (RODRIGUES, 2021).

Todas as histórias falam muito abertamente sobre essa busca do diagnóstico, sobre a busca pelo profissional que fale o que cada filho tem, isso gera cansaço e angústia da parte de todos; todos levantam a situação de despreparo das equipes em evidenciar os sinais e da ausência de outros para compor melhor essa equipe multidisciplinar, a exemplo da enfermagem que ainda exerce um papel não completo nesta equipe. As famílias 1,2,4 falam deste momento peregrino pela busca do diagnóstico que na qual foi postergado pôr em média três anos.

O TEA afeta os membros da família, gerando sentimentos e respostas variadas, determinando consequências nas crianças. Ao vivenciar as dificuldades frente ao autismo, a

família apresenta um estado de desequilíbrio pelas situações de tensão, que se reflete nas relações familiares, afetando a saúde emocional dos membros. O estresse parental é uma situação comum e estratégias focadas no problema ou nas emoções são usadas para o seu enfrentamento (ISHTIAQ; MUMTAZ; SAQULAIN, 2020).

A parentalidade é um dos processos relevantes que ocorre no ciclo vital familiar. Esta leva a um reconhecimento, pelas famílias, do que mudou e a forma como as relações, as circunstâncias são diferentes (MELEIS, 2019; KRALIK et al., 2006; MELEIS et al., 2000). É um processo de transição complexo que requer a interiorização e a aprendizagem de novos conhecimentos, da aquisição de novas habilidades, da alteração do comportamento e, por vezes, de mudanças na definição de cada um no contexto social (NETO, 2019).

As famílias que se encontram em circunstâncias especiais, promotoras de mudanças nas atividades de vida diária e no funcionamento psíquico dos membros, como o autismo, deparam-se com sobrecarga de tarefas e exigências especiais, que suscitam situações potencialmente indutoras de estresse e tensão emocional. Essas situações de tensão foram encontradas nas mães participantes deste estudo, que demonstraram diferentes sentimentos e emoções (ISHTIAQ; MUMTAZ; SAQULAIN, 2020; NETO, 2019; MELEIS, 2019).

A condição dos cuidadores de crianças com TEA ainda é uma questão que requer atenção, visto que neste público encontram-se baixos níveis de qualidade de vida inferidos, ligando as tensões emocionais e financeiras, comprometendo a estabilidade no processo familiar. Cuidadores perpassam por altos níveis de estresse no seu dia a dia, visto que a demanda contínua de cuidado por vezes se dá de modo mais focada em um dos familiares, normalmente atrelada a mãe, necessitando desta o desprendimento de outras atividades ou afazeres para a dedicação de grande parte do tempo ou até de forma exclusiva, gerando a sobrecarga (SBARDELOTTO *et al.*, 2021).

6.3 Os processos de transição

O ponto de transição idealizado pela teórica Afaf Meleis deixa claro como cada situação é enfrentada vista dentro do cotidiano familiar. A maioria dos participantes eram do gênero feminino, corroborando com outros estudos que identificam predominância de mulheres cuidadores familiares. Essa predominância do gênero feminino pode ser explicada pelo fato de que mulheres exercem, historicamente, o papel de cuidar do lar e da família, o que justifica a maior presença feminina (MENDES *et al.*, 2019).

As cinco histórias são contadas na sua maioria por mulheres, apenas uma é contada pelo pai. Essa predominância no cenário feminino sempre é mais elevada, nas próprias histórias elas deixam claro esse quesito, traz de forma subtendida o vínculo do binômio mãe-filho ser mais destacado; ainda traz uma questão importante onde das quatro mulheres duas falaram que seus cônjuges deixaram, por não saber encarar o diagnóstico de acordo com a realidade.

Existem várias razões pelas quais a transição é o negócio da enfermagem. Primeiro, os enfermeiros gastam grande parte de seu tempo clínico cuidando de indivíduos que estão passando por uma ou mais mudanças em suas vidas que afetam sua saúde. Exemplos de transições que requerem atenção dos enfermeiros são a transição de admissão hospitalar, a transição de alta, a transição pós-parto, a transição de reabilitação e a transição para a recuperação, entre muitos outros (MELEIS, 2011; MELEIS *et al.*, 2010).

Um ponto que precisa ser destacado é as falas das mães da família 2 e 5, as duas falam de forma semelhante que a presença de um profissional seria de grande ajuda para as informações, não falam abertamente da enfermagem, mas entrelinhas falam da presença dela ser pouco evidenciada.

As transições estão intimamente ligadas aos eventos do ciclo vital. Pela variedade de aspectos, mantêm relação com o cuidado de enfermagem, quanto à prevenção e intervenção nos acontecimentos, para que os enfermeiros tenham um enfoque renovado do cuidado, reafirmação de teorias já aplicadas e a criação de novas (LIMA *et al.*, 2016).

A transição requer que a pessoa incorpore novos conhecimentos e mude a definição de si mesma no contexto social, de uma pessoa saudável ou doente, ou de necessidades internas e externas, que afetam o estado de saúde (MELEIS, 2010).

É perceptível visualizar essa questão de novos conhecimentos adquiridos, cada história mostra como foi se reinventar diante do filho que agora tem diagnóstico para TEA, todas elas contam de forma aberta como é passar por tudo isso, como é aprender algo novo para trilhar esse caminho sem tantos obstáculos desconhecidos. A família 4, o pai precisou estudar sobre o autismo para cuidar melhor do filho. A família 1, a mãe precisou desenvolver um método para saber quando seu filho tinha fome, dor, quando era hora de ir ao banheiro. A família 2 desenvolveu uma técnica para trocar as fraldas de sua filha em lugares públicos.

A mãe da família 5 passou por situações em outro estado precisou de orientações para descobrir qual a real situação do seu filho, e por não receber essas informações o tempo foi passando e os sinais do TEA foram ficando mais evidente, o ecomapa mostra as redes de apoio, deixa evidente que a interação com a rede hospitalar era forte por conta da necessidade de atendimento.

Processos de transição adequados podem melhorar a qualidade dos resultados assistenciais e influenciar a qualidade de vida dos familiares de crianças autistas. O processo de transição do cuidado do hospital para o domicílio pode ser influenciado por condicionantes facilitadores ou inibidores relacionados à pessoa com TEA e ao contexto social e comunitário em que ela está inserida. Os condicionantes pessoais incluem significados, crenças e atitudes, nível socioeconômico, conhecimento, aspectos sociais e comunitários (MELEIS, 2010).

Esse processo do cuidado do hospital foi muito descrito pelas famílias 1 e 2; para família 1, a mãe conta por conta de uma torção no tornozelo devido a uma queda da própria altura, precisou ficar alguns dias hospitalizada, para ela foi um pouco frustrante devido à ausência ocasionou em deixar seu filho em casa com o pai; a família 2, sua mãe conta que todo esse contexto foi durante o trabalho de parto, parto e pós parto e todo período que sua filha permaneceu na uti, ainda fala da demora em assistir ela e sua filha, e ainda as dúvidas geradas por ela em saber o que sua filha tinha, seus reflexos ainda discretos já denunciava ao que para ela não normalmente, isso levou ao medo e apreensão. Tanto uma quanto a outra família passaram por transições onde seus condicionantes foram inibidores relacionado ao conhecimento do transtorno.

Os significados atribuídos aos eventos que antecedem uma transição e ao próprio processo de transição consiste na avaliação da experiência na perspectiva do indivíduo. Os significados atribuídos a transição variam entre pessoas, comunidades e sociedades e, portanto, influenciam o resultado (MELEIS, 2010).

Para a enfermagem, o entendimento das mudanças vividas pelos indivíduos e os recursos por eles utilizados facilitam a elaboração de estratégias de enfrentamento mais saudáveis. Assim, as transições pertencem ao domínio da disciplina de enfermagem, ao se relacionarem com saúde e doença, ou quando as suas respostas são manifestadas por comportamentos relacionados à saúde (MELEIS, 2010; LIMA *et al.*, 2016).

Define-se como meta de transições saudáveis a maestria, demonstrada por comportamentos, sentimentos, sinais e símbolos associados a novas funções. Os componentes do modelo teórico para a análise das transições e estabelecimento da terapêutica de enfermagem incluem tipos e padrões das transições, propriedades de experiências, condições facilitadores e inibidores, padrões de resposta (indicadores de processo e de resultados) e terapêutica de enfermagem (MELEIS, 2011; MELEIS *et al.*, 2010).

O cuidado transicional valoriza a pessoa, por considerá-la protagonista da ação do cuidado. Não é algo definível, palpável, visível ou que se possa reduzi-lo a uma simples

definição, mas surge da conscientização do enfermeiro ao perceber a compreensão do indivíduo na vivência transicional (MELEIS,2011; MELEIS *et al.*, 2010; LIMA *et al.*, 2016).

O impacto das transições relacionadas à doença em indivíduos e famílias tem sido explorado no contexto de várias doenças. Durante as transições, há perdas de redes, suportes sociais, objetos significativos e mudanças em objetos familiares. Há também períodos de incerteza que exigem diferentes habilidades e competências. O avanço do conhecimento sobre fases e marcos pode exigir modificação nas estratégias que foram usadas para lidar com situações e eventos antes que as transições precisem ser modificadas (MELEIS,2011; MELEIS *et al.*, 2010).

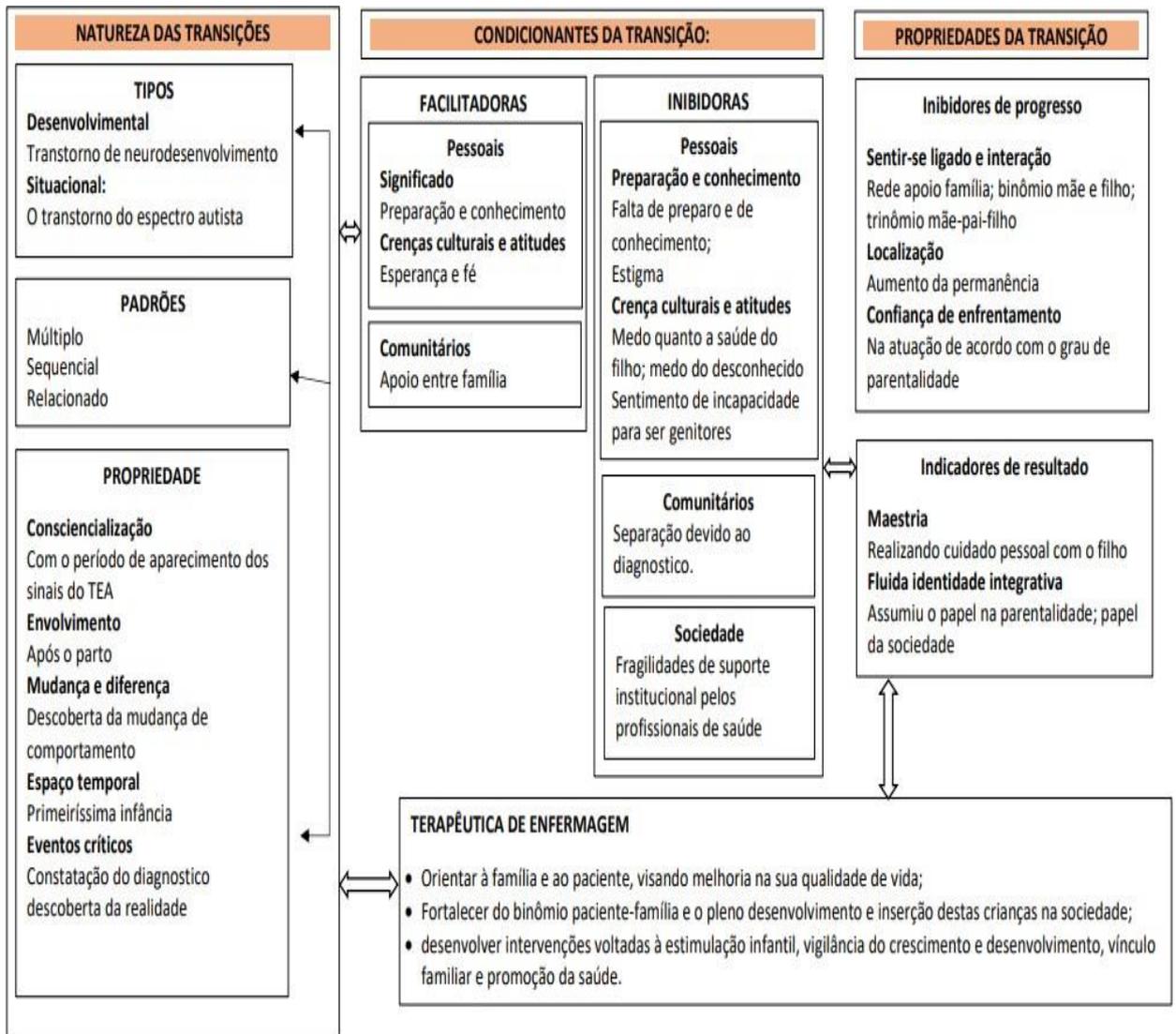
Lendo as histórias e observando os ecomapas de cada família fica mais fácil associar a interação com as redes de apoio, exemplo disso é a escola, nem todas tem acesso a escola, por conta da inacessibilidade, da falta de estrutura, ou por conta do grau do TEA que essa criança tenha, isso leva uma demanda de desgaste para família. Foi o que aconteceu com família 01, eles colocaram seu filho em uma escola para crianças típicas, mas ele não se adaptou, assim a mãe escolheu colocá-lo em uma escola do bairro onde mora, uma escola menor e o foi notado que sua adaptação foi favorável.

Ainda observando os ecomapas, a família 3 em específico traz um ponto muito pertinente com relação aos suportes sociais, mais relacionado com as políticas públicas de acessibilidade. Ela traz em sua história que sente falta de um direcionamento sobre essa falta das aplicações dessas políticas públicas.

Problemas de transição podem resultar de não ser capaz de se separar de identidades e modos de funcionamento passados. Os problemas também podem resultar da incapacidade de tomar decisões sobre qual caminho ou rota seguir emoções (ISHTIAQ; MUMTAZ; SAQULAIN, 2020; NETO, 2019; MELEIS, 2019).

Para compreender as experiências vivenciadas dos indivíduos durante as transições é necessário conhecer os condicionantes pessoais, da comunidade e sociedade, os quais podem facilitar ou dificultar o processo para que o indivíduo alcance uma transição saudável, ou seja, a reformulação de sua identidade, o domínio de novas habilidades e alteração dos próprios comportamentos (MELEIS *et al.*, 2000).

Figura 12: Fluxograma ilustrativo da aplicação da teoria das transições



Fonte: autor, 2022

Como descrito no fluxograma acima, vimos a teoria aplicada no cotidiano de famílias de crianças com TEA. Trazendo todos os componentes da teoria, aplicado através da vivência de cada família e como o processo de transição é encarado por eles e como a enfermagem pode usar esta teoria para ampliar sua assistência, dando suporte necessário para com que cada processo de transição frente ao TEA.

Foi preciso entender e compreender a teoria das transições para então gerar uma interpretação sobre como inserir as falas da teoria dentro do cotidiano das famílias de crianças com TEA.

O fluxograma (figura 12) feito com base nos dados coletados mostra que a teoria aplicada em específico a famílias de crianças com TEA serve com subsídio para reconhecer e

fazer com que famílias e até mesmo a própria pessoa que tenha TEA possa passar por situações de uma forma mais amena e consciente.

Tratando de forma esmiuçada o fluxograma (figura 12), precisa ser descrito de forma separada. Seguindo a ordem que a própria Meles declara em seus escritos, faz necessário iniciar pela natureza das transições na qual é do tipo desenvolvimental e situacional, onde ambos é associado ao próprio transtorno do neurodesenvolvimento, junto com o próprio espectro autista. Seguindo a natureza é de padrão múltiplo, sequencial e relacionado, pois ambos se interagem.

As prioridades da transição consciencialização data de acordo com o período de aparecimento dos sinais de TEA, junto com o envolvimento que acontece no momento do parto, pois gera um vínculo, o próprio binômio mãe-filho se estabelece naquele momento, a própria mudança se dá pelo descoberta dos sinais de TEA, atrelado ao espaço temporal da primeiríssima infância, período esse que de fato os sinais ficam mais evidenciados, levando aos eventos críticos devido a constatação do diagnóstico e o enfrentamento na realidade.

Para os condicionantes da transição, tem os inibidores e os facilitadores, onde dependendo do contexto podem ser um ou podem ser outro. Os condicionantes pessoais, pode ser facilitador tendo em vista o preparo e conhecimento que essa família venha ter sobre o TEA, podem ser inibidores pela ausência desse preparo e de informações sobre o transtorno e suas características, ainda tendo que enfrentar o estigma de forma interna na família e de forma externa no meio social. O apoio comunitário se torna um fator em muitos casos de facilitador, mas também inibitório, visto que voltando aos genogramas e ecompas das famílias estudadas percebe que a separação matrimonial foi o ocorrido que se repetiu em quase todas as famílias, já as questões de crença cultural podem ser inibitório pela questão do medo do desconhecido e o receio do filho não lidar com várias situações do dia.

Uma situação que chamou atenção varias vezes foram as falas da mãe da família 2 onde ela levanta uma pauta sobre a acessibilidade a integração das políticas públicas. Trazendo para o fluxograma percebemos que a sociedade nesse caso ela é inibitória, por conta da falta de participação multidisciplinar de profissionais em loco a enfermagem que precisa ascender mais sobre esse cuidado, a própria mãe traz de forma bem expressiva sua indignação principalmente sobre esta situação.

Nas propriedades da transição, traz os inibidores do processo que são o binômio mãe-filho e o trinômio mãe-filho-pai junto com essa rede de apoio gerada pela família faz com ter um interação mais fluida. Na confiança do enfrentamento, a parentalidade fala mais alto, assim deixo em evidencia, o pai da família 4 que enfrenta o diagnóstico de TEA sem a presença da mãe, mesmo a criança sendo não verbal ela percebe que seu pai sempre está presente.

Usando ainda como exemplo o pai da família 4 mostro os indicadores de resultados, ainda nas propriedades da transição, como a maestria em resolver situações do dia a dia e o enfrentamento agora com o diagnóstico de TEA já confirmado. A fluida identidade integrativa, mostra como ele responde dentro da sociedade e como o nível de parentalidade influencia nas buscas por informações e terapias para o transtorno.

Ao fundo tem as terapêuticas da enfermagem servindo de base e norte para a obtenção de todos os dados. Toda essa terapêutica ela acontece em primeiro plano por conta do processo de enfermagem e todas suas cinco facetas e etapas. Para uma exemplificação mais clara, o primeiro passo, a investigação vai em cima da natureza das transições, que seria o início de todo o percurso da teoria, saber como tudo começou. As quatro etapas restante vai em todas das demais partes do fluxograma.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Concluindo este estudo levando em consideração que, tratando de famílias de crianças autistas, logo as cinco as quais foram entrevistadas, percebeu que segundo o uso das ferramentas genograma e ecomapa que sua estrutura antes e depois do diagnóstico são diferente, principalmente após a descoberta do TEA, ficou evidenciado que a família sofre em muitos casos a evasão familiar. É comum que os pais sintam um profundo sentimento de perda quando são forçados a abandonar os sonhos anteriores e expectativas para o futuro, e a necessidade de desenvolver novos, que incluam o seu filho com TEA.

Com base no estudo apresentado, as reflexões possibilitaram compreender as particularidades que envolvem as famílias de crianças com TEA diante de cenários desafiadores, nesta perspectiva. Através de um cuidado culturalmente congruente com as reais necessidades do cliente pode se alcançar o seu estado de bem-estar, bem como facilitar a reformulação de identidade e a mudança de comportamentos, que por sua vez podem evitar cronicidade de enfermidades.

Dentro do que foi coletado durante as entrevistas foi perceber as necessidades que muitas das vezes passa por situações desafiadoras de ser conseguida levando em consideração a constatação do TEA. Dentre várias o que mais chama atenção foi a busca por mais acessibilidade; a efetividade de políticas públicas direcionada para famílias de crianças com TEA; o incremento das habilidades principalmente por parte da enfermagem em rastrear e identificar sinais do próprio autismo.

O cotidiano das famílias mudou consideravelmente após a descoberta do TEA, todos os sentimentos foram amplificados causando uma gama de situações, desde a separação conjugal até o distanciamento do filho. Um ponto pertinente que a teoria de Meleis traz sobre esse ponto é o entendimento do TEA e da família, dessa forma as equipes de saúde conseguiram fazer uma assistência mais completa, a mesma atrelada ao genograma e ecomapa como ferramenta essencial para o entendimento e rastreamento de informações para assim então realizar a aplicação da teoria das transições de Meleis.

O envolvimento de familiares/cuidadores foi considerado como fator positivo no cuidado de transição, e as enfermeiras reconhecem que fatores como fragilidades, déficit cognitivo e baixa adesão influenciam negativamente o sucesso do cuidado de transição.

A continuidade dos serviços/apoios é um elemento fundamental no processo de transição. Esta continuidade deve ser salvaguardada através de uma preparação cuidada e rigorosa da transição, assente em modelos de cooperação formalizados que incluam visitas,

reuniões e outros encontros no âmbito da preparação da transição. O desenvolvimento de procedimentos específicos ao nível da avaliação, planificação e intervenção deve garantir a preparação da criança para o novo contexto. Compreende-se que estas demandas perpassaram a nível individual, considerando as particularidades, assim como consideraram os pedidos da família e, de forma mais ampliada, a importância do coletivo e da comunidade.

REFERÊNCIAS

- ALVES, Cecília Pescatore. Narrativas de história de vida e projeto de futuro no estudo do processo de identidade. **Textos e Debates**, v. 1, n. 31, 2017. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0031395520300201>. Acesso em: 16 maio.2022.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION et al., APA. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-IV. TR. 4ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2002. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5175649>. Acesso em: 16 maio. 2022.
- ANDERSON, George. Autism Spectrum Disorder: Pathophysiology and Treatment Implications. **Current Pharmaceutical Design**, v. 25, n. 41, p. 4319-4320, 2019. Disponível em: <http://www.eurekaselect.com/article/103303>. Acesso em: 16 maio.2022.
- ANJOS, Brenna Braga; MORAIS, Normanda Araújo. As experiências de famílias com filhos autistas: uma revisão integrativa da literatura. **Ciências Psicológicas**, 2021. Disponível em: <https://www.redalyc.org/journal/4595/459567203007/459567203007.pdf>. Acesso em: 10 ago. 2021.
- APA. American Psychiatric Association. **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais Quinta Edição – DSM-5**. Porto Alegre: Artmed; 2014. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5175649>. Acesso em: 16 Maio. 2022.
- BARBOSA, Patrícia Aparecida Silva; NUNES, Clara dos Reis. A relação entre o enfermeiro e a criança com transtorno do espectro do autismo. **LINKSCIENCEPLACE- Interdisciplinary Scientific Journal**, v. 6, n. 3, 2019. Disponível em: <https://www.redalyc.org/journal/4595/459567203007/459567203007.pdf>. Acesso em: 10 ago. 2021.
- BITTENCOURT, Ivanise Gomes de Souza et al., As vivências de pessoas adultas com transtorno do espectro autista na relação com a escolaridade e concepções de mundo. 2018. Acesso em: 30 nov. 2022. Disponível em: <https://www.repositorio.ufal.br/handle/riufal/2514>.
- BRASIL. Lei n. 13.438, de 26 de abril de 2017. Altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), para tornar obrigatória a adoção pelo Sistema Único de Saúde (SUS) de protocolo que estabeleça padrões para a avaliação de riscos para o desenvolvimento psíquico das crianças. Diário Oficial da União, Brasília. Acesso em: 20 jan. 2023. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2017/lei-13438-26-abril-2017-784640-publicacaooriginal-152405-pl.html>.
- BRASIL. Lei n. 12.764, de 27 de dezembro de 2012. (2012). Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Diário Oficial da União, Brasília. Disponível em: https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_pessoa_com_deficiencia.pdf. Acesso em: 20 ago. 2021.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência**. 1ª edição Brasília – DF 2010. Disponível em:

https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_pessoa_com_deficiencia.pdf. Acesso em: 20 ago. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/BnZ6sVKbWM8j55qnQWskNmd/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 16 maio. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde** / Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/BnZ6sVKbWM8j55qnQWskNmd/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 10 ago.2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Manual de legislação em saúde da pessoa com deficiência**. 2.ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/BnZ6sVKbWM8j55qnQWskNmd/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 10 ago.2021.

BRASIL. Presidência da República. Lei nº 12.764, 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. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm> Acesso em: 08 de jun. 2021.

BRUNONI, Décio. Diagnóstico etiológico dos transtornos do espectro do autismo: quando e quais exames **Blucher Medical Proceedings**, v. 1, n. 4, p. 132-141, 2014. Disponível em: <https://www.proceedings.blucher.com.br/article-details/diagnostico-etiolgico-dos-transtornos-do-espectro-do-autismo-quando-e-quais-exames-pedir-11185>. Acesso em: 20 ago. 2021.

CABRAL, Cristiane Soares; FALCKE, Denise; MARIN, Ângela Helena. relação família-escola-criança com transtorno do espectro autista: Percepção de Pais e Professores. *Revista brasileira de educação especial*, v. 27, 2021.

CARNIEL, Elenice Lorenzi; SALDANHA, Letícia Beck; FENSTERSEIFER, Lísia Maria. A atuação do enfermeiro frente à criança autista. **Pediatria (São Paulo)**, p. 255-260, 2010. Acesso em: 23 Jul 2021. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-610156>.

COSTA, Lanna Gabriela Façanha. Visitando a teoria das transições de Afaf Meleis como suporte teórico para o cuidado de enfermagem. **Enfermagem Brasil**, v. 15, n. 3, p. 137-145, 2016. Acesso em: 04 out. 2021. Disponível em: <https://convergenceseditorial.com.br/index.php/enfermagembrasil/article/view/181>.

DARTORA, Denise Dalmora; FRANCHINI, Beatriz; MENDIETA, Marjoriê da Costa. A equipe de enfermagem e as crianças autistas. **Journal of Nursing and Health**, v. 4, n. 1, p. 27-38, 2014. Disponível em:

<https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/enfermagem/article/view/4304>. Acesso em: 20 ago. 2021.

Diretrizes nacionais de Enfermagem em saúde mental / Dorisdaia Carvalho de Humerez, (Organizadora). Brasília COFEN, 2022.440 p. Acesso em: 24 nov.2022. disponível em: <https://cofenplay.com.br/biblioteca/?abrir=84516>.

DOURADO, Paloma Vaz. Ingestão de glúten e lactose e o impacto na saúde da criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA)-revisão. 2022. Acesso em: 24 nov.2022. Disponível em: <https://repositorio.animaeducacao.com.br/handle/ANIMA/30497>.

DUARTE, Maria Teresa Nogueira et al. O cão como aspecto motivador de crianças com transtorno do espectro autismo. **Revista De Estudios E Investigación En Psicología Y Educación**, p. 280-283, 2017. Acesso em: 20 nov. 2022. Disponível em: <https://revistas.udc.gal/index.php/reipe/article/view/reipe.2017.0.01.2794>.

DURAN, Erika Christiane Marocco; TOLEDO, Vanessa Pellegrino. Análise da produção do conhecimento em processo de enfermagem: estudo exploratório-descritivo. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 32, n. 2, p. 234-240, 2011. Acesso em: 27 out. 2020. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S198314472011000200004&script=sci_abstract&lng=pt.

EBERT, M.; LORENZINI, E.; SILVA, E. F. Trajetórias percorridas por mães de crianças com transtorno autístico. **Biblioteca Lascasas**, v. 9, n. 3, p. 1-21, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rngenf/a/t77Gk5VZQBN5PkKZVnCRdHh/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 20 ago. 2021.

FADDA, Gisella Mouta; CURY, Vera Engler. A Experiência de Mães e Pais no Relacionamento com o Filho Diagnosticado com Autismo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 35, n. SPE, 2019. Disponível em: <http://tede.bibliotecadigital.puc-campinas.edu.br:8080/jspui/handle/tede/353>. Acesso em: 20 ago. 2021.

FEITOSA, Luciane de Oliveira et al. Puerpério e suas vivências como um processo de transição à luz da teoria de Afaf Meleis. 2016. Disponível em: <https://www.bdttd.uerj.br:8443/handle/1/11400>. Acesso em: 20 jan. 2023

FERNANDES, Conceição Santos; TOMAZELLI, Jeane; GIRIANELLI, Vania Reis. Diagnóstico de autismo no século XXI: evolução dos domínios nas categorizações nosológicas. **Psicologia USP**, v. 31, 2020. Acesso em: 20 jan. 2023. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pusp/a/4W4CXjDCTH7G7nGXVPk7ShK/abstract/?lang=pt>

FERREIRA, Pedro Peixoto. TRADUZINDO O AUTISMO. 2021. disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbcsoc/a/Q5BbM8VSRX4n6CJs7v37rFS/?lang=en>. Acesso em: 20 jun.2022.

FILHA, Francidalma Soares Sousa Carvalho et al. Aplicação da teoria de Callista Roy a pais/Cuidadores de crianças autistas: uma proposta intervencionista. **Revista Enfermagem Atual In Derme**, v. 94, n. 32, 2020. Acesso em: 10 set. 2021. Disponível em: <https://revistaenfermagematual.com/index.php/revista/article/view/728>.

FILHO, Reynaldo Alan. Direitos humanos, reconhecimento e justiça: os reflexos da convenção internacional sobre os direitos das pessoas com deficiência na jornada de trabalho dos servidores públicos federais. 2018. Acesso em: 10 set. 2021. Disponível em: <https://repositorio.unilasalle.edu.br/bitstream/11690/1112/3/racfilho.pdf>.

FLECK, Adriana; PICCININI, César Augusto. O bebê imaginário e o bebê real no contexto da prematuridade: do nascimento ao 3o mês após a alta. *Aletheia*, n. 40, p. 14-30, 2013. disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/1150/115028988003.pdf>. Acesso em: 15 jul.2022.

FRANZOI, Mariana André Honorato et al. Intervenção musical como estratégia de cuidado de enfermagem a crianças com transtorno do espectro do autismo em um centro de atenção psicossocial. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 25, n. 1, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/XYSRFmZdj4CKVpyfv87QcHn/?lang=pt>. Acesso em 20 set. 2021.

FREIRE, Andrea et al. Considerações sobre critérios diagnósticos de transtorno do espectro autista, e suas implicações no campo científico. *DO CORPO: ciências e artes*, v. 7, n. 1, 2018. disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/1671/521>. Acesso em: 30 nov.2022.

FREITAS, Maria Célia de et al. Idosos residentes em uma instituição de longa permanência: adaptação à luz de Callista Roy. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 67, p. 905-912, 2014. Acesso em: 10 set. 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/rTdtDpqyTNH8DmbyFWqjShF/?lang=pt&format=pdf>.

GOFFAMAN, Erving. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4 ed. Rio de Janeiro: LTC, 2008. Acesso em: 20 jan. 2023. Disponível em: <https://www.revistas.udesc.br/index.php/arteinclusao/article/view/15246>.

GOMES, Paulyane TM et al. Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. **Jornal de pediatria**, v. 91, n. 2, p. 111-121, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jped/a/wKsNY3ngvLDcRZ5bxWCn47v/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 10 set.

GOMES, Samantha et al. Genograma e Ecomapa: revisão bibliométrica das publicações globais. **InterAmerican Journal of Medicine and Health**, v. 4, p. 1-7, 2021. Acesso em: 30 nov.2022. disponível em: <https://www.iajmh.com/iajmh/article/view/204>.

GORIN, Michelle Christof et al. O estatuto contemporâneo da parentalidade. *Revista da SPAGESP*, v. 16, n. 2, p. 3-15, 2015. Acesso em: 20 jun.2022. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702015000200002.

GUIMARÃES, M.; SILVA, L. Conhecendo a Teoria das Transições e sua aplicabilidade para enfermagem. **Journal de Dados**, 2016. Acesso em: 05 out. 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/Xr4SmxC7rynHqs7cZBdv8dm/abstract/?lang=pt>.

HOFZMANN, Rafaela da Rosa et al. Experiência dos familiares no convívio de crianças com transtorno do espectro autista (TEA). *Enfermagem em foco*, v. 10, n. 2, 2019. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/1671>. Acesso em: 16 maio 2022.

HOFZMANN, Rafaela da Rosa et al. Experiência dos familiares no convívio de crianças com transtorno do espectro autista (TEA). **Enferm. Foco (Brasília)**, p. 64-69, 2019. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/1671>. Acesso em: 10 set. 2021.

HOFZMANN, Rafaela et al. Experiência dos familiares no convívio de crianças com transtorno do espectro autista (TEA). *Enfermagem em foco*, v. 10, n. 2, 2019. disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/1671>. Acesso em: 30 nov.2022.

ISHTIAQ, Naima; MUMTAZ, Nazia; SAQULAIN, Ghulam. Stress and coping strategies for parenting children with hearing impairment and autism. **Pakistan journal of medical sciences**, v. 36, n. 3, p. 538, 2020. disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7150387/>. Acesso em: 30 nov.2022.

KODAK, Tiffany; BERGMANN, Samantha. Autism spectrum disorder: Characteristics, associated behaviors, and early intervention. **Pediatric Clinics**, v. 67, n. 3, p. 525-535, 2020. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0031395520300201>. Acesso em: 16 maio.2022.

LEITE, Ricardo; MEIRELLES, Lyghia Maria Araújo; MILHOMEM, Deyse Barros. Medicamentos usados no tratamento psicoterapêutico de crianças autistas em Teresina–PI. **Boletim Informativo Geum**, v. 6, n. 3, p. 91, 2015. Disponível em: <https://comunicata.ufpi.br/index.php/geum/article/view/4377>. Acesso em 10 set. 2021.

LIMA, Claudia Feio da Maia et al. Integrando a Teoria das Transições e a Teoria Fundamentada nos Dados para pesquisa/cuidado de enfermagem. **Rev. enferm. UERJ**, p. e19870-e19870, 2016. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-997627>. Acesso em: 30 nov. 2022.

LOPES, Cláudio Neves. Autismo e família: o desenvolvimento da autonomia de um adolescente com síndrome de Asperger e a relação familiar. **Revista Diálogos e Perspectivas em Educação Especial**, v. 5, n. 1, p. 53-66, 2018. Disponível em: <https://revistas.marilia.unesp.br/index.php/dialogoseperspectivas/article/view/6727>. Acesso em: 20 set. 2021.

MACÊDO, Antônia Gabriela Aragão et al. Percepções e sentimentos de famílias de crianças com transtorno do espectro autista. **Saúde Coletiva (Barueri)**, v. 11, n. 68, p. 7555-7564, 2021. Acesso em: 30 nov. 2022. Disponível em: <https://www.revistas.mpmcomunicacao.com.br/index.php/saudecoletiva/article/view/1831>.

MAGALHÃES, Juliana Macêdo et al. Perfil de crianças com transtorno do espectro autista. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 4, p. e3710413880-e3710413880, 2021. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/13880>. Acesso em: 20 set. 2021.

MAPELLI, Lina Domenica et al. Child with autistic spectrum disorder: care from the family. *Escola Anna Nery*, v. 22, 2018. Acesso em: 30 nov. 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/zxYG5PMxypVZf4YJSfjgyYg/abstract/?lang=en>

MASINI, Elena et al. An Overview of the Main Genetic, Epigenetic and Environmental Factors Involved in Autism Spectrum Disorder Focusing on Synaptic Activity. **International journal of molecular sciences**, v. 21, n. 21, p. 8290, 2020. Disponível em: <https://www.mdpi.com/1422-0067/21/21/8290>. Acesso em: 20 set. 2021.

MCAULIFFE, Tomomi et al. The experiences of mothers of children with autism spectrum disorder: Managing family routines and mothers' health and wellbeing. **Australian Occupational Therapy Journal**, v. 66, n. 1, p. 68-76, 2019. Acesso em: 30 nov.2022. disponível em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/1440-1630.12524?casa_token=GyX7g4HLvOEAAAAA%3APaYeCItoai_L3VHSvkwkJ0OCV7RFZKD28C8ayTpqXpjCojIJibeVHo9FnJkcpqCgeayLcYgXzA-7vXc

MEDEIROS, Emerson Augusto de; VARELA, Sarah Bezerra Luna; NUNES, João Batista Carvalho. Abordagem Qualitativa: estudo na pós-graduação em educação da Universidade Estadual do Ceará (2004–2014). **Holos**, v. 2, p. 174-189, 2017. Acesso em: 10 dez. 2021. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/4815/481554847013.pdf>.

MELEIS, Afaf I. et al. **Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice**. Springer publishing company, 2010. Acesso em: 20 nov. 2022. Disponível em: <https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=TdLhXm5fpx8C&oi=fnd&pg=PR7&dq=Transitions+theory+:+middle-range+and+situation-specific+theories+in+nursing+research+and+practice+/%5Bedited+by%5D+Afaf+Ibrahim+Meleis.+p.+%3B+cm.+Includes+bibliographical+references+and+index.+ISBN+978-0-8261-0534->

MELEIS, Afaf I. et al. **Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice**. Springer publishing company, 2010. Acesso em: 23 nov. 2022. Disponível em: <https://books.google.com.br/books?hl=ptBR&lr=&id=kPdB1vU1c1YC&oi=fnd&pg=PA1&dq=Meleis+AI.+Theoretical+nursing:+development+and+progress.+5th+ed.+Pennsylvania:+Lippincott+Williams+%26+Wilkins%3B+2012.&ots=amsSV18Pmo&sig=rqsjbZm7a8kp60pfUZiTs4cAcCw#v=onepage&q&f=false>

MELEIS, Afaf Ibrahim et al. Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. **Advances in nursing science**, v. 23, n. 1, p. 12-28, 2000. Acesso em: 23 nov. 2022. Disponível

em: <https://books.google.com.br/books?hl=ptBR&lr=&id=kPdB1vU1c1YC&oi=fnd&pg=PA1&dq=Meleis+AI.+Theoretical+nursing:+development+and+progress.+5th+ed.+Pennsylvania:+Lippincott+Williams+%26+Wilkins%3B+2012.&ots=amsSV18Pmo&sig=rqsjbZm7a8kp60pfUZiTs4cAcCw#v=onepage&q&f=false>

MELEIS, Afaf Ibrahim. **Theoretical nursing: Development and progress**. Lippincott Williams & Wilkins, 2011. Acesso em: 05 out. 2021. Disponível em: <https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=kPdB1vU1c1YC&oi=fnd&pg=PA1&dq=Meleis+AI.+Theoretical+nursing:+development+and+progress.+5th+ed.+Pennsylvania:+Lippincott+Williams+%26+Wilkins%3B+2012.&ots=amsSV18Pmo&sig=rqsjbZm7a8kp60pfUZiTs4cAcCw#v=onepage&q&f=false>

MENDES, Polyana Norberta et al. Sobrecargas física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 32, p. 87-94, 2019. Acesso em: 30 nov. 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/RNtDrSRKMFg5MZzBDsNnL6h/abstract/?lang=pt>.

MILOVANCEVIC, Milica et al. Perceptions on support, challenges and needs among parents of children with autism: The Serbian experience. **Psychiatria Danubina**, v. 30, n. Suppl 6, p. 354-364, 2018. Disponível em: https://hrcak.srce.hr/index.php?show=clanak&id_clanak_jezik=382240. Acesso em: 20 set. 2021.

SANTOS; MATTOS, 2022NASCIMENTO, Eduarda Pereira do. Autismo e afetividade: implicações da dinâmica familiar no desenvolvimento da criança autista. 2016. Acesso em: 30 nov. 2022. Disponível em: <https://repositorio.ufpb.br/jspui/handle/123456789/2672>.

NETO, Maria Clara Batalha Reis Roquette Viana. O exercício da parentalidade de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo: um novo olhar sobre o conceito. 2019. disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7150387/>. Acesso em: 30 nov.2022.

NEVES, Keila do Carmo et al. Acolhimento à pessoa com transtorno do espectro autista: um desafio para assistência de Enfermagem. **Research, Society and Development**, v. 9, n. 8, p. e941986742-e941986742, 2020. Disponível em: <https://www.rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/6742>. Acesso em: 20 set. 2021.

NUNES, Simony Fabíola Lopes et al. A transição do familiar de idosos com doença de Parkinson para o papel de cuidador. 2016. Acesso em: 05 out. 2021. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/169321/338821.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

OLIVEIRA, Cecília Rezende Almeida; SOUZA, José Carlos. Neurobiologia do autismo infantil. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 1, p. e11910111495-e11910111495, 2021. disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/11495>. Acesso em: 16 maio.2022.

PEREIRA, Alexandra Isabel Lobo. Sintomatologia psicopatológica, suporte social, preocupações parentais e percepções das relações fraternas em pais de crianças portadoras de perturbação do espectro do autismo. 2017. Dissertação de Mestrado. VER NORMA

PEREIRA, Jakciane Eduarda Araujo et al. Habilidades comunicativas de crianças com autismo. **Distúrbios da Comunicação**, v. 34, n. 2, 2022. Acesso em: 20 jun.2022. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/dic/article/view/54122>.

PEREIRA, Marília Luiz et al. Relatos de mães de filhos autistas com transtorno del espectro autista em uma abordagem grupal. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, v. 17, n. 2, p. 56-64, 2017. Acesso em: 30 nov. 2022. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S151903072017000200006&script=sci_abstract&tlng=es.

PIMENTA, Camilla Gabriely; AMORIM, Ana Carolina. Atenção e Cuidado de Enfermagem às Crianças Portadoras do Transtorno do Espectro Autista e seus Familiares. **Ensaios e**

Ciência C Biológicas Agrárias e da Saúde, v. 25, n. 3, p. 381-389, 2021. Acesso em: 30 nov. 2022. Disponível em: <https://ensaioseciencia.pgsskroton.com.br/article/view/8842>.

PINTO, Rayssa Naftaly Muniz et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 37, n. 3, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rngenf/a/Qp39NxcyXWj6N6DfdWWDDrR/?lang=pt>. Acesso em 10 out. 2021.

POLIT, Denise F.; BECK, Cheryl Tatano. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem. **Artmed Editora, 2011.** Acesso em: 20 ago.2021.
disponível em: https://unarus2.moodle.ufsc.br/pluginfile.php/6946/mod_resource/content/2/unidade3/top05p02.html.

POTRICH, Tassiana et al. Intervenção assistida por animais no cotidiano de cuidado à criança com transtorno do espectro autista e sua família: contribuições para a promoção da saúde e a enfermagem. 2019. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/220381>. Acesso em: 20 nov. 2022.

RODRIGUES, João Pedro Pereira. O papel da família no desenvolvimento global da criança com autismo. 2021. disponível em: <https://bdm.unb.br/handle/10483/29529>. Acesso em: 30 nov.2022.

SANTOS, Gabriel Ruan Silveira; MATTOS, Rebecca Marcela Dantas. O processo diagnóstico vivenciado por mães de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista (TEA). **A Saúde Mental em Discussão Volume 2**, p. 61.2022. Acesso em: 30 nov.2022. Disponível em: https://fametro.edu.br/storage/2022/05/saude_mental_discussao_vol2.pdf#page=61.

SANTOS, Juliana Silva Oliveira dos. Autismo e sociedade: definição, reflexão e relação social. 2015. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/147518583.pdf>. Acesso em: 30 nov. 2022.

SARTORI, Angela Antonia et al. Diagnósticos de enfermagem no setor de hemodinâmica: uma perspectiva adaptativa. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 52, 2018. Acesso em: 10 set. 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reuusp/a/Xr4SmxC7rynHqs7cZBdv8dm/abstract/?lang=pt>.

SBARDELOTTO, Taize et al., O cuidado familiar às crianças com transtorno do espectro autista: reflexão acerca da qualidade de vida. In: Congresso Internacional em Saúde. 2021. Acesso em: 30 nov.2022. Disponível em: https://bdm.unb.br/bitstream/10483/29529/1/2021_JoaoPedroPereiraRodrigues_tcc.pdf.

SILVA, Luzia Wilma Santana da et al., O cuidado na perspectiva de Leonardo Boff, uma personalidade a ser (re) descoberta na enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 58, p. 471-475, 2005.

SILVA, Samira Hellen Greco Mendes et al. A assistência de enfermagem diante de pacientes com Transtorno do Espectro Autista (TEA): uma revisão da literatura. **Scire Salutis**, v. 11, n. 1, 2020. Disponível em:

<https://web.a.ebscohost.com/abstract?direct=true&profile=ehost&scope=site&authtype=crawler&jrnl=22369600&AN=149326406&h=hu9xyG%2fVbMjTaFxIRvVcSWo4fEsLLNJaFNY%2bCbrL4v39Tqjx1jx06N3ppWnT9U0kha55RzURLFQJh%2bqfUmEnuQ%3d%3d&crl=c&resultNs=AdminWebAuth&resultLocal=ErrCrlNotAuth&crlhashurl=login.aspx%3fdirect%3dtrue%26profile%3dehost%26scope%3dsite%26authtype%3dcrawler%26jrnl%3d22369600%26AN%3d149326406>. Acesso em: 10 out. 2021.

SILVA, Samira Hellen Greco Mendes et al. A assistência de enfermagem diante de pacientes com Transtorno do Espectro Autista (TEA): uma revisão da literatura. **Scire Salutis**, v. 11, n. 1, p. 36-45, 2021. Acesso em: 20 nov. 2022. Disponível em: <http://www.sustenere.co/index.php/sciresalutis/article/view/CBPC2236-9600.2021.001.0004>.

SOUZA, Abraão Pantoja et al. Assistência de enfermagem ao portador de autismo infantil: uma revisão integrativa. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 3, n. 2, p. 2874-2886, 2020. LINK

TAMOUZA, Ryad et al. HLA Polymorphism in Regressive and Non - Regressive Autism: A Preliminary Study. **Autism Research**, v. 13, n. 2, pág. 182-186, 2020.

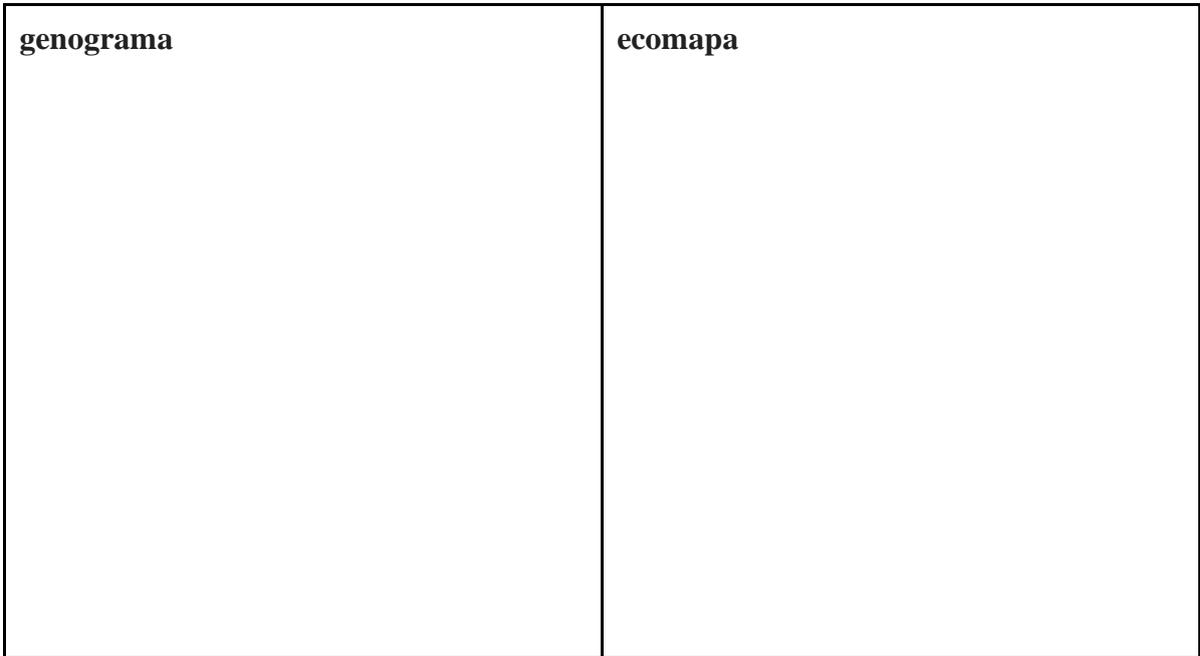
THULLEN, Matthew; BONSALL, Aaron. Co-parenting quality, parenting stress, and feeding challenges in families with a child diagnosed with autism spectrum disorder. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 47, n. 3, p. 878-886, 2017. disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-016-2988-x>. acesso em: 16 maio 2022.

YIN, Robert K. **Estudo de Caso: Planejamento e métodos**. Bookman editora, 2015. Disponível em: https://books.google.com.br/books?hl=ptBR&lr=&id=EtOyBQAAQBAJ&oi=fnd&pg=PR1&dq=Estudo+de+caso:+Planejamento+e+m%C3%A9todos.+5+ed.+Porto+Alegre:+Artmed,+2015.&ots=-l6oqmEzx&sig=1X0ItOB9OLSVVXF40n_z7HYyLP4#v=onepage&q&f=false. Acesso em: 23 ago. 2021.

ZANATTA, Elisangela Argenta et al. Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 28, n. 3, 2014.

APÊNDICE

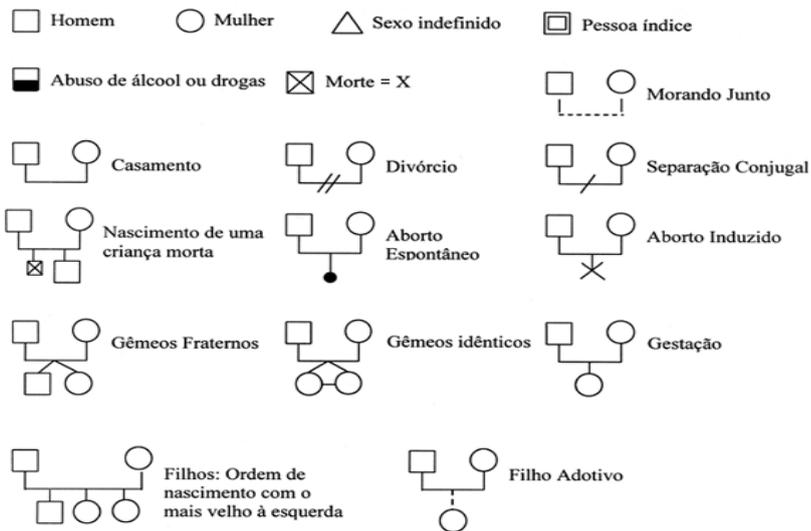
Apêndice 2: GENOGRAMA E ECOMAPA



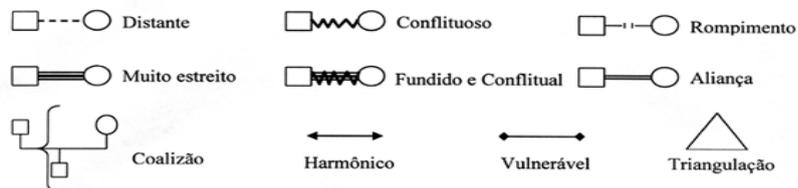
legendas

Símbolos Genetograma

(Baseado em McGoldrick & Gerson, 1995; Minuchin, 1982)



Relacionamentos:



Apêndice 3: MOMENTO 2: NARRATIVA DE VIDA

Nome do responsável:

Grau de parentesco:

Nome da criança:

idade da criança:

Código:

PERGUNTAS DISPARADORAS

- **Me relate todo o percurso de vida do seu filho, desde a concepção até os dias atuais.**
- **Quais as principais necessidades que você identifica no seu filho?**

ANEXO

Anexo 1: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (T.C.L.E.)

Você está sendo convidado(a) a participar do projeto de pesquisa **COTIDIANO FAMILIAR E A CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA À LUZ DA TEORIA DAS TRANSIÇÕES DE MELEIS** dos pesquisadores **Jandson de Oliveira Soares; Ingrid Martins Leite Lúcio; Ivanise Gomes de Souza Bittencourt** A seguir, as informações do projeto de pesquisa com relação a sua participação neste projeto:

O estudo se destina a Compreender o cotidiano da família da criança com TEA à luz da Teoria das Transições de Meleis e as contribuições para o cuidado de enfermagem.

A importância deste estudo é a de: O TEA impacta significativamente a vida dos indivíduos afetados e suas famílias. Eles enfrentam desafios assustadores e múltiplas demandas em seu cotidiano, quando comparados com pais de crianças com outras deficiências ou pais de crianças tipicamente em desenvolvimento (MILOVANCEVIC et al., 2018).

A motivação para estudo deste objeto adveio de uma vasta leitura sobre o próprio TEA em todos os contextos, mas o que chama mais atenção são dois pontos definidores, um deles é a mudança de vida dos pais dessa criança que tem a suspeita e a confirmação do diagnóstico para TEA; o outro ponto é como está a representatividade da enfermagem na equipe multidisciplinar e quais suas contribuições.

Os resultados que se desejam alcançar são os seguintes: desvelar a compreensão do cotidiano de pais de crianças com TEA com o intuito de fomentar e elencar contribuições para a enfermagem, contribuições essas que dará mais representatividade e mais autonomia frente ao cuidado de crianças com tais especificidades, com a intenção de que nas próprias consultas de enfermagem esse rastreio seja cada vez mais incisivo e seu diagnóstico muito mais precoce. Orientar o cuidado de enfermagem por meio da aplicação de uma teoria de enfermagem.

A coleta de dados começará em junho/ 2022 e terminará em julho/ 2022

5. O estudo será feito da seguinte maneira: Trata-se de estudo exploratório descritivo de abordagem qualitativa, usando como instrumento, o método de narrativa de vida sob a luz da teoria de enfermagem de Afaf Meleis.

6. A sua participação será nas seguintes etapas: nas entrevistas narrando sua história de vida no contexto do autismo.

7. Os senhores Pais autorizam que o pesquisador tem acesso ao prontuário do seu filho, como forma de obter informações específicas ao autismo.

8. Os incômodos e possíveis riscos à sua saúde física e/ou mental são: durante a narrativa de vida, certas memórias podem ser evidenciadas e trazer algum sentimento, seja tristeza, alegria,

ou sentir alguma decepção. Dessa forma está preservado o direito do entrevistado de não responder alguma pergunta ou interromper a entrevista.

9. Os benefícios esperados com a sua participação no projeto de pesquisa, mesmo que não diretamente, são: com o contexto de narrativa de vida frente ao autismo, os benefícios para esse estudo será um ponto norteador para o fomento de novas abordagens e a inserção da enfermagem mais presente na equipe multidisciplinar.

10. Você será informado(a) do resultado do projeto e sempre que desejar, serão fornecidos esclarecimentos sobre cada uma das etapas do estudo.

11. A qualquer momento, você poderá recusar a continuar participando do estudo e, também, poderá retirar seu consentimento, sem que isso lhe traga qualquer penalidade ou prejuízo.

12. As informações conseguidas através da sua participação não permitirão a identificação da sua pessoa, exceto para a equipe de pesquisa, e que a divulgação das mencionadas informações só será feita entre os profissionais estudiosos do assunto após a sua autorização.

13. você autoriza a gravação em áudio da entrevista para realização da pureza dos dados que será colhido e usado para o estudo.

14. O estudo não acarretará nenhuma despesa para você.

15. Você será indenizado(a) por qualquer dano que venha a sofrer com a sua participação na pesquisa (nexo causal).

16. Você receberá uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado por todos.

Eu, tendo compreendido perfeitamente tudo o que me foi informado sobre a minha participação no mencionado estudo e estando consciente dos meus direitos, das minhas responsabilidades, dos riscos e dos benefícios que a minha participação implica, concordo em dele participar e para isso eu DOU O MEU CONSENTIMENTO SEM QUE PARA ISSO EU TENHA SIDO FORÇADO OU OBRIGADO.

Endereço da equipe da pesquisa (OBRIGATÓRIO):

Instituição: Universidade Federal de Alagoas

Endereço: Av. Lourival Melo Mota, S/N, Tabuleiro do Martins.

Complemento: Escola de Enfermagem

Cidade/CEP: Maceió-AL / Cep: 57072-970.

Telefone: (82) 3241-1052

Ponto de referência: Biblioteca Central da UFAL

Anexo 2: parecer do comitê de ética e pesquisa:

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALAGOAS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: COTIDIANO FAMILIAR E A CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA À LUZ DA TEORIA DAS TRANSIÇÕES DE MELEIS

Pesquisador: Ingrid Martins Leite Lúcio

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 56353521.1.0000.5013

Instituição Proponente: Universidade Federal de Alagoas

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.391.849

Apresentação do Projeto:

"O Transtorno do Espectro Autista (TEA) exerce forte influência na dinâmica familiar com sobrecarga dos cuidadores, geralmente da mãe. O Sistema Único de Saúde necessita prover cuidado integral, longitudinal e coordenado visando o fortalecimento do binômio paciente-família e o pleno desenvolvimento e inserção destas crianças na sociedade, de modo multidisciplinar e integral. O TEA impacta significativamente a vida dos indivíduos afetados e suas famílias. Eles enfrentam desafios assustadores e múltiplas demandas em seu cotidiano, quando comparados com pais de crianças com outras deficiências ou pais de crianças tipicamente em desenvolvimento. Motivado por este contexto, evidências da literatura e necessidade de ampliar as possibilidades de cuidado para a enfermagem com o apoio de teorias de enfermagem, buscou-se como objeto o cotidiano da família de crianças com TEA. Metodologia: Trata-se de estudo exploratório descritivo de abordagem qualitativa. Os dados serão coletados na Associação de Equoterapia de Alagoas, localizada na cidade de Maceió -AL. A população será de pais de crianças autistas com diagnósticos fechados para o transtorno. A coleta será realizada no período de fevereiro a abril de 2022 tendo como instrumento um formulário para dados de caracterização das famílias a partir de consulta aos prontuários, genograma e ecomapa, e uma entrevista mediada pela narrativa de história de vida. Os dados serão analisados à luz da teoria de enfermagem de Afaf Meleis. Após a aprovação no comitê de ética e pesquisa-CEP, os participantes serão convidados a participar da pesquisa, orientando e explicando os detalhes do estudo e ofertando o TCLE como forma de

Endereço: Av. Longuíssima UFAL 1, nº1444, Jânio da Prêda do Centro de Interesse Comunitário (CIC) entre o SINTUFAL
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 57.072-900
UF: AL **Município:** MACEIO
Telefone: (82)3214-1041 **E-mail:** cep@ufal.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALAGOAS



Continuação do Parecer: 5.391.849

seguridade e seriedade do estudo em questão. Resultados esperados: Os resultados esperados são desvelar a compreensão do cotidiano de pais de crianças com TEA com o intuito de fomentar e elencar contribuições para a enfermagem, com vistas a potencializar mais representatividade e autonomia frente ao cuidado de crianças com tais especificidades, com a intenção de que nas próprias consultas de enfermagem esse rastreio seja cada vez mais incisivo e seu diagnóstico muito mais precoce, alicerçado por um referencial teórico de enfermagem.*

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo primário

Compreender o cotidiano da família da criança com TEA à luz da Teoria das Transições de Meleis e as contribuições para o cuidado de enfermagem.

Objetivos secundários:

Conhecer a estrutura da família, sua composição, como os membros se organizam e interagem entre si e com o ambiente;

Levantar as necessidades de cuidado da família da criança com TEA;

Identificar os processos de transição das famílias da criança com TEA nos campos desenvolvimental, situacional, saúde-doença e organizacional;

Oferecer suporte teórico para apoiar o cuidado de enfermagem à família de crianças com TEA, à luz da Teoria das Transições.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

*Como se trata de um estudo que busca compreender as necessidades dos pais de crianças com TEA, o risco que venha acontecer é de alguns dos pais desistirem de participar; a não aceitação em participar. Por se tratar de uma narrativa de história de vida como instrumento de colher as informações, os entrevistados podem sentir algum desconforto e/ou sofrimento emocional, prevendo isso, usará medidas como, técnicas de respiração; pausas prolongadas para que o narrador possa se recompor.

Outro ponto relevante já idealizado prevendo algum desconforto, foi pensado no lugar para realizar a entrevista, pois um lugar arejado e tranquilo favorece positivamente ao andamento da narrativa de história de vida. Além de disso, como forma de minimizar esse desconforto será comunicado que os entrevistados têm o direito e a liberdade de escolher de não responder qualquer uma das perguntas disparadoras e de interromper a entrevista a qualquer momento. Busca-se a compreensão das necessidades da família (pai e mãe) frente ao cuidado da criança com TEA, para um rastreio de novas formas e linhas de cuidados, tanto para criança como também para

Endereço: Av. Longitudinal UFAL 1, n°1444, térreo do prédio do Centro de Interesse Comunitário (CIC) entre o SINTUFAL
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 57.072-900
UF: AL **Município:** MACEIO
Telefone: (82)3214-1041 **E-mail:** cep@ufal.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALAGOAS



Continuação do Parecer: 5.391.849

a família. Tudo isso para melhorar a assistência da enfermagem e ampliar o protagonismo desta, dando mais visibilidade ao cuidado e à assistência prestada.

Benefícios:

Correlação com a teoria de enfermagem das transições de Afaf Meleis e cotidiano dos pais de crianças com TEA, servirá de subsídio para fomento de novas técnicas de cuidados e orientação da própria enfermagem para a comunidade e para os próprios profissionais da classe*

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Vide Conclusões ou pendências e Lista de inadequações.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados os seguintes documentos:

- folha_rosto_atualizada
- TCLE_atualizado
- declaracao_infraestrutura
- termo_responsabilidade_pesquisador
- orcamento_cronograma
- projeto_autismo_08_04
- carta_resposta
- PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1878558

Recomendações:

Recomenda-se inserir a numeração das páginas do TCLE, conforme o exemplo: 1/3, 2/3...

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto sem óbices éticos.

O projeto fora submetido e recebeu o parecer consubstanciado n. 5.338254, e foram identificados óbices éticos que, na segunda submissão foram atendidos, conforme abaixo:

Pendência 1.

A descrição de riscos não inclui possíveis desconfortos e sofrimento emocional dos entrevistados. Incluir estes riscos no texto do projeto e as formas de minimização dos mesmos, tais como a garantia do direito do participante de não responder alguma pergunta ou interromper a entrevista.

Endereço: Av. Longitudinal UFAL 1, nº 1444, térreo do prédio do Centro de Interesse Comunitário (CIC) entre o SINTUFAL
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 57.072-900
UF: AL **Município:** MACEIO
Telefone: (82)3214-1041 **E-mail:** cep@ufal.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALAGOAS



Continuação do Parecer: 5.391.849

A pesquisadora, em carta resposta, afirma ter alterado a redação para: "prevendo isso, usará medidas como, técnicas de respiração; pausas prolongadas para que o narrador possa se recompor. Outro ponto relevante já idealizado prevendo algum desconforto, foi pensado no lugar para realizar a entrevista, pois um lugar arejado e tranquilo favorece positivamente ao andamento da narrativa de história de vida. Além de disso, como forma de minimizar esse desconforto será comunicado que os entrevistados têm o direito e a liberdade de escolher de não responder qualquer uma das perguntas disparadoras e de interromper a entrevista a qualquer momento."

Pendência 1- atendida

Pendência 2.

Informar no orçamento se há financiamento ou se a equipe da pesquisa se responsabilizará pelos custos do estudo.

Em carta resposta, a pesquisadora afirma ter incluído a seguinte redação no projeto: "O seguinte projeto é financiado pelos próprios pesquisadores, sendo responsáveis pelos custos do estudo."

3. TCLE.

Pendência 3.1.

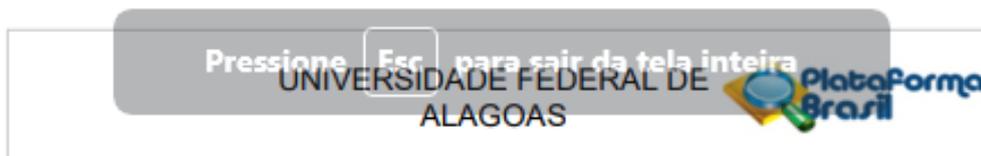
A pesquisa inclui a consulta aos prontuários das crianças atendidas na instituição, mas isto não é informado no TCLE. Informar isto no TCLE, solicitando autorização dos responsáveis pelas crianças para acesso aos prontuários.

No "novo" TCLE submetido, a pesquisadora insere no item 7, a seguinte redação: "Os senhores Pais autorizam que o pesquisador tem acesso ao prontuário do seu filho, como forma de obter informações específicas ao autismo"

Pendência 3.1- atendida

Pendência 3.2.

Endereço: Av. Longitudinal UFAL 1, nº1444, térreo do prédio do Centro de Interesse Comunitário (CIC) entre o SINTUFAL
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 57.072-900
UF: AL **Município:** MACEIO
Telefone: (82)3214-1041 **E-mail:** cep@ufal.br



Continuação do Parecer: 5.391.849

A entrevista será gravada. Informar no TCLE, solicitando autorização.

A pesquisadora, em carta resposta, afirma ter inserido o seguinte texto no TCLE: "você autoriza a gravação em áudio da entrevista para realização da pureza dos dados que será colhido e usado para o estudo."

Pendência 3.2- atendida

Pendência 3.3.

Minimização de riscos no item 7. Informar na descrição de riscos que está preservado o direito do entrevistado de não responder alguma pergunta ou interromper a entrevista.

A pesquisadora alterou a redação do TCLE para: "Os incômodos e possíveis riscos à sua saúde física e/ou mental são: durante a narrativa de vida, certas memórias podem ser evidenciadas e trazer algum sentimento, seja tristeza, alegria, ou sentir alguma decepção. Dessa forma está preservado o direito do entrevistado de não responder alguma pergunta ou interromper a entrevista."

Pendência 3.3- Atendida.

Considerações Finais a critério do CEP:

Lembre-se que, segundo a Res. CNS 466/12 e sua complementar 510/2016:

O participante da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado e deve receber cópia do TCLE, na íntegra, assinado e rubricado pelo (a) pesquisador (a) e pelo (a) participante, a não ser em estudo com autorização de declínio;

V.S.^a deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade por este CEP, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa que requeiram ação imediata;

O CEP deve ser imediatamente informado de todos os fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo. É responsabilidade do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas a evento adverso ocorrido e enviar notificação a este CEP e, em casos pertinentes, à ANVISA;

Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e

Endereço: Av. Longitudinal UFAL 1, nº 1444, térreo do prédio do Centro de Interesse Comunitário (CIC) entre o SINTUFAL
Bairro: Cidade Universitária CEP: 57.072-900
UF: AL Município: MACEIO
Telefone: (82)3214-1041 E-mail: cep@ufal.br

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALAGOAS**



Continuação do Parecer: 5.391.849

sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial; Seus relatórios parciais e final devem ser apresentados a este CEP, inicialmente após o prazo determinado no seu cronograma e ao término do estudo. A falta de envio de, pelo menos, o relatório final da pesquisa implicará em não recebimento de um próximo protocolo de pesquisa de vossa autoria.

O cronograma previsto para a pesquisa será executado caso o projeto seja APROVADO pelo Sistema CEP/CONEP, conforme Carta Circular nº. 061/2012/CONEP/CNS/GB/MS (Brasília-DF, 04 de maio de 2012). Ingrid Martins Leite Lúcio

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_1878558.pdf	14/04/2022 20:42:06		Aceito
Outros	carta_resposta.docx	14/04/2022 20:35:07	jandson de oliveira soares	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_autismo_08_04.docx	14/04/2022 20:33:38	jandson de oliveira soares	Aceito
Cronograma	orcamento_cronograma.docx	14/04/2022 20:32:09	jandson de oliveira soares	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termo_responsabilidade_pesquisador.docx	14/04/2022 20:28:59	jandson de oliveira soares	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracao_infraestrutura.docx	14/04/2022 20:28:12	jandson de oliveira soares	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_atualizado.docx	14/04/2022 20:26:37	jandson de oliveira soares	Aceito
Folha de Rosto	folha_rosto_atualizada.pdf	26/02/2022 14:53:51	Ingrid Martins Leite Lúcio	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Endereço: Av. Longitudinal UFAL 1, nº 1444, térreo do prédio do Centro de Interesse Comunitário (CIC) entre o SINTUFAL
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 57.072-900
UF: AL **Município:** MACEIO
Telefone: (82)3214-1041 **E-mail:** cep@ufal.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALAGOAS



Continuação do Parecer: 5.301.849

Não

MACEIO, 06 de Maio de 2022

Assinado por:
Thaysa Barbosa Cavalcante Brandão
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Longitudinal UFAL 1, nº 1444, térreo do prédio do Centro de Interesse Comunitário (CIC) entre o SINTUFAL
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 57.072-900
UF: AL **Município:** MACEIO
Telefone: (82)3214-1041 **E-mail:** cep@ufal.br