

A jornada desafiadora enfrentada pelos pais de crianças autistas

The challenging journey faced by parents of autistic children

Daniel Otávio Dias dos Santos, Larissa Celina Fortes Nascimento, Matheus Silva Franco¹, Moisés de Almeida Silva²

RESUMO: Objetivo: Identificar os desafios encontrados pelos pais de crianças com transtorno do espectro autista e suas repercussões. Método: Trata-se de um estudo de caráter descritivo com abordagem qualitativa, realizado na associação de pais e amigos dos excepcionais (APAE) na microrregião de Barbacena MG envolvendo 20 pais e/ou responsáveis legais de crianças diagnosticadas com transtorno do espectro autista, as informações foram coletadas por meio de entrevista individual através de um roteiro de pesquisa para a obtenção de uma melhor análise e compreensão dos desafios cotidianos dos pais. Os critérios adotados para este estudo incluem somente pais de crianças portadoras do transtorno do espectro autista sem comorbidades associadas e foram excluídas do estudo pais de crianças com transtorno do espectro autista com outras patologias associadas. Resultados: Os desafios enfrentados pelos pais de crianças diagnosticadas com transtorno do espectro autista constituem um processo adaptativo centralizado na criança e as maiores dificuldades são as barreiras impostas pela sociedade, que envolvem questões de acessibilidade, preconceito e o despreparo dos pais em lidar com a nova situação, o que dificulta o desenvolvimento da criança e o processo de inclusão social. Conclusão: Este estudo possibilitou compreender os desafios enfrentados pelos pais envolvendo os aspectos sociais e suas repercussões, contudo nota-se a sobrecarga no processo do autocuidado e dificuldades no processo de adaptação cotidiana e social.

Palavras-chaves: Autismo; Enfermagem; Cuidado; Desafios.

ABSTRACT: Objective; Identify the challenges faced by parents of children with autism spectrum disorder and their repercussions. Method: This is a descriptive study with a qualitative approach, carried out in association of parents and friends of the exceptional (APAE) in the micro region of Barbacena MG involving 20 parents or legal guardian of children diagnosed with autism spectrum disorder, the information was collected through individual interviews using a research script to obtain a better analysis and understanding of the parents' daily challenges. The criteria adopted for this study include only parents of children with autism spectrum disorder without associated comorbidities, and parents of children with autism spectrum disorder with other associated pathologies were excluded from the study. Results: The challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder constitute an adaptive process child-centered and the biggest difficulties are the barriers imposed by society, involving accessibility issues, prejudice and the unpreparedness of the parents in dealing with the new situation, which hinders the child's development and the social inclusion process. Conclusion: This study made it possible to understand the challenges faced by parents involving social aspects and their repercussions; however, the overburden in the self-care process and difficulties in the process of daily and social adaptation are noted.

Key Words: Autism; Nursing; Care; Challenges

¹ Graduando em enfermagem pelo Centro Universitário Presidente Antônio Carlos. UNIPAC- E-mail: danieldandan@ymail.com; larissa.celina@outlook.com; matheusfranco05479@gmail.com

² Orientador docente Enfermeiro especialista em nefrologia e terapia intensiva. MBA em gestão, auditoria e acreditação no serviço de saúde e professor do Centro Universitário Presidente Antônio Carlos. UNIPAC E- mail: moisessilva@unipac.br

Introdução

O transtorno do espectro autista (TEA) é um distúrbio crônico com fator causal ainda indefinido e sem cura, portanto sendo comum que a aprendizagem e compensação continuem ao longo da vida caso tenha um tratamento correto. Os sintomas causam prejuízos clinicamente significativos no fluxo de vida social, profissional ou em outras áreas importantes da vida do indivíduo ¹⁻³.

É uma condição caracterizada por uma alteração neurológica que acomete principalmente as crianças na faixa etária entre 12 e 24 meses, apresentando no decorrer da vida sinais característicos como déficit cognitivos, atraso no desenvolvimento dos padrões da linguagem, ausência de interesse social, presença de movimentos repetitivos, restritivos estereotipados sendo estes os fatores mais comuns que restringem a interação social^{1,3}.

De acordo com o manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais (DSM-5) as possíveis causas podem estar associadas a fatores ambientais que envolvem uma gama de fatores de riscos inespecíficos como idade materna avançada, baixo peso ao nascer, exposição fetal a ácido valpróico, podendo contribuir para o TEA, já a relação dos fatores hereditários envolve a mutações e variações genéticas ¹.

Em cada fase do desenvolvimento da criança portadora de TEA surgem demandas e desafios diferentes para os familiares, seja no âmbito escolar com a procura por professores de apoio, aceitação de escolas e parcerias, locomoção e vínculo afetivo que se tornam fatores desencadeantes. A família encontra inúmeras filas de espera devido à falta de investimento de instâncias governamentais, sendo estes desafios que nem todas envolvidas conseguem resolver devido à escassez de recursos financeiros e a falta de apoio que resulta no abandono do tratamento ².

Dentre os desafios enfrentados na rotina social, a mãe dedica a maior demanda do tempo a criança com TEA, resultando em um obstáculo no âmbito familiar podendo gerar o afastamento do parceiro devido a prioridade com a criança. Nesse contexto o obstáculo envolve a aceitação da doença, os recursos financeiros e até mesmo o acesso a assistência especializada, dificuldades estas podem culminar no rompimento precoce do tratamento, repercutindo um desgaste físico e mental dos pais ².

O dia 2 de abril é definido como o Dia Mundial de Conscientização do Autismo, sendo uma data importante onde muitas pessoas não compreendem o que é o TEA conseqüentemente não sabendo as dificuldades enfrentadas pelos pais, mediante ao contexto social vivenciados rotineiramente. Essa data reflete em avanços voltados para ampliar a prática do conhecimento e do cuidado afim de garantir uma assistência precoce diminuindo as repercussões no decorrer da vida ⁴.

As crianças com autismo enfrentam dificuldades importantes no que tange a realização

de tarefas comuns próprias da sua fase de desenvolvimento, tal patologia gera repercussões e mudanças significativas envolvendo os pais, devido ao despreparo em lidar com as novas rotinas e adaptações o que pode desencadear uma sobrecarga física e emocional, podendo assim desestimular a adesão ao tratamento ^{2,5}.

O tratamento exige intervenções multidisciplinares através de um acompanhamento contínuo entre famílias e crianças portadoras de TEA, com objetivo de estabelecer um vínculo maior, entender as dificuldades vivenciadas no cotidiano, e diante disso adotar as melhores estratégias a cada particularidade. Nesse contexto os pais desenvolvem um papel importante como parte ativa em todas terapias empregadas, pois cada avanço reflete significativamente na qualidade de vida de toda a família ^{4,5}.

Método

Trata-se de um estudo de caráter descritivo, cuja abordagem a ser obtida é de origem qualitativa para responder ao problema de pesquisa designado como, os desafios encontrados pelos pais de crianças portadoras de TEA e o objetivo envolve identificar os desafios encontrados pelos pais de crianças com TEA e suas repercussões.

O estudo foi realizado em uma instituição não governamental denominada associação de pais e amigos dos excepcionais (APAE) localizada na microrregião de Barbacena/MG, envolvendo 20 pais e/ou responsáveis legais que convivem com crianças portadoras de TEA. Os critérios adotados para este estudo incluem somente pais de crianças portadoras de TEA sem comorbidades associadas e foram excluídas do cenário de estudo pais de crianças com TEA com outras patologias associadas.

As informações foram coletadas através de entrevista individual com os pais por meio de um questionário semiestruturado elaborado através de uma busca ativa no banco de dados, para analisar os dados coletados nas entrevistas, foi utilizada a análise de conteúdo na modalidade temática de BARDIN. Seguindo essa proposta a análise se deu a partir de 3 aspectos compostos por 1) pré análise, 2) exploração do material e 3) tratamento dos resultados, inferência e interpretação. A partir da pré-análise foram realizadas leituras do material e organização dos relatos na qual nos possibilitou uma visão geral do que foi dito pelos participantes, a exploração do material permitiu aprender a relevância entre as falas de cada participante, na qual nos possibilitou uma melhor análise do contexto vivenciado pelos pais, já a inferência e interpretação possibilitou uma síntese das categorias centradas em cada pergunta.

A coleta de dados foi através de um questionário composto por perguntas abertas e fechadas na qual possibilitou a elaboração dos resultados e discussão do estudo, devido às perguntas selecionadas atenderem adequadamente ao objetivo proposto. Foram realizadas aos participantes perguntas relacionadas ao contexto histórico (estado civil,

idade da mãe, idade do filho com TEA, gênero da criança e se possui histórico familiar de TEA), para compreender e identificar melhor a temática foram realizadas as seguintes perguntas aos pais e/ou responsáveis legais (1- Como é conviver com a criança autista, 2- Maior dificuldade enfrentada no dia-a-dia, 3- Qual a reação dos pais após o diagnóstico, 4- Se teve alguma dificuldade ao ingressar a criança na escola, 5- Se já sofreram algum tipo de preconceito).

Todos os depoimentos foram gravados e transcritos na íntegra, em sequência foram selecionadas as falas por meio de sorteio aleatório, todo conteúdo adquirido nos possibilitou uma melhor análise e compreensão dos objetivos para composição do estudo. O encerramento da etapa de coleta de dados ocorreu mediante análise dos depoimentos por meio do processo de saturação na qual não se observou diferenças que implicassem em novos depoimentos.

Os aspectos éticos foram respaldados pela resolução nº 466/2012 e 510/2016 sobre a pesquisa envolvendo seres humanos e aprovada pelo comitê de ética em pesquisa do centro universitário presidente Antônio Carlos, sob CAAE 67633823.3.0000.5156. Os participantes assinaram o termo de consentimento esclarecido (TCLE) e destaca-se ainda que para garantir o anonimato a identidade das mães foi substituída pela letra B nos depoimentos coletados.

Resultados e Discussão

De acordo com o estudo a idade média dos entrevistados foi de 35.3 anos, situação conjugal afirmaram ser solteiras 25%, casadas 60% e divorciadas 15%, a idade média dos filhos foi de 5.85 anos, em relação ao gênero dos filhos dos entrevistados 75% são meninos e 25% meninas, quando questionados se possuem histórico familiar de autismo 80% negaram conhecimento de casos, e 20% afirmaram possuir histórico familiar, 100% dos entrevistados nunca pensaram em abandonar o tratamento e afirmaram que a escola e a terapia são fatores satisfatórios para evolução de seus filhos.

A espera pela chegada de um novo membro na família é um momento muito aguardado e de expectativas que traz aos pais sentimentos de alegria, felicidade e conquista de um sonho almejado, mediante a isso todo casal faz planos para que seu filho tenha um futuro promissor em sua fase adulta, e se torne um indivíduo independente mediante a sociedade.⁴

No entanto quando os pais recebem a notícia do diagnóstico de TEA, todos os planos e metas tendem a mudar o que pode resultar em um sentimento de negação devido à falta de conhecimento sobre o TEA, e questões relacionadas ao processo adaptativo as novas rotinas no pós-diagnóstico, uma vez que a criança se torne mais dependente de cuidados resultando assim em um desafio diário para os pais devido ao despreparo em lidar com a situação.¹²

Em relação ao processo de adaptação buscamos compreender como é a relação do convívio com as crianças diagnosticadas com TEA e os pais expressaram da seguinte forma:

“[...] Uma luta diária, cheia de altos e baixos, tem dias que o Z6 está um amor, te beija, te abraça e dias que você não pode nem chegar perto, porque ele vai estar agressivo e irritado... sair de casa e quase uma missão impossível, por que ele tem o mundinho dele e troca a rotina e como se estivesse matando. [...]” B1.

“[...] é uma caixa de surpresa cada hora é de um jeito hora é muito amigável, carinhoso, no momento de crise é um pouco agressivo meio irritado, mas no geral é uma criança muito doce amável [...]” B9.

“[...] É um desafio porque uma coisa que é simples pra gente pra eles é completamente diferente e assim torna um pouco difícil porque a gente não compreende direito como que eles absorvem as coisas que são diferentes do que a gente entende tipo uma coisa que pra gente é fácil pra eles não é fácil, cada dia é um desafio [...]” B13.

“[...] Tem dias que é fácil tem dias que ele tá agitado das crises aí é bem puxado e a gente tem que saber lidar com dias bons e ruins e também é difícil saber quando eles sentem algo não sabe expressar [...]” B8.

A partir dos relatos compreende-se que a convivência é um processo desafiador para a família devido a criança apresentar comportamentos distintos, isso requer por parte dos pais paciência e envolvimento para atingir os resultados. As crianças com TEA apresentam dificuldades na comunicação e interação o que impossibilita a compreensão do que é certo e errado, e essa característica exige uma maior demanda de tempo por parte dos pais no que tange as rotinas diárias. ¹³

No entanto o processo de dependência da criança obriga os pais a se dedicarem uma maior demanda do tempo ao filho, e isso resulta em um desgaste físico e emocional das mães, devido a uma sobrecarga da rotina de trabalho e cuidados prioritários para os filhos, como questões relacionadas ao deslocamento para realização de terapias, escola, serviço doméstico, cuidados pessoais, consulta com médicos e outras condutas envolvendo o controle nos momentos de crise da criança, seja em casa ou no âmbito social são dificuldades rotineiras assim relatam os entrevistados;

“[...] questão de deslocamento, dedicar o tempo a ele e de ficar correndo atrás de coisas pertinentes a ele como escola, terapia, questões financeiras [...]” B5.

“[...] A dificuldade é ficar o tempo todo por conta dele, cuidar, levar para escola, levar para tratamento [...]” B8,

“[...] questão de locomoção trazer ele pra cá ...pois moro na zona rural é difícil, mas acima de tudo é o melhor pra ele, a gente enfrenta qualquer coisa por ele [...]” B6

“[...] A minha maior dificuldade no dia a dia é o c3 ser meio bipolar, tem dias que ele está muito bom, mas tem dias que ele está muito difícil, mesmo com os remédios, e os dias difíceis dele são os maiores, a fase dele boa é pouca e isso me sobrecarrega muito, tem dias que o meu cansaço é tanto que chega a noite me dá crise de choro, eu entro numa exaustão muito grande [...]” B11.

Em relação aos depoimentos nota-se que os filhos são prioridades na rotina das mães, devido à sobrecarga diária as mães tendem a se isolar socialmente devido, a condições preconceituosas impostas pela sociedade, e pelo desgaste físico e emocional gerados pela prioridade dos cuidados com a criança. Portanto esse processo de cuidados pode desencadear nas mães crises de ansiedade, preocupações, conflitos devido a constrangimentos o que pode afetar a relação com o filho e família. ¹³

Baseado na questão emocional a reação do diagnóstico de autismo gera dificuldades no processo de aceitação, bem como a dificuldade em compreender o que é autismo e de como lidar com a situação, a reação é um momento difícil devido ao desconhecimento do TEA e de suas repercussões perante a sociedade, ou seja, os pais também tem que mudar hábitos e rotinas, para se adaptarem a um novo contexto vivenciado pela criança com TEA, processo esse torna-se desafiador para a família. ⁶

Conforme depoimentos:

“[...] ah fiquei muito mal A gente sempre espera a saúde do nosso filho, não que a minha não tem [...] choros [...] um pouquinho difícil pra mim falar, A gente quer que nosso filho cresça saudável com desenvolvimento certo aí quando a gente descobre que tem um atraso a gente começa a ficar preocupada pensar o que é que vai fazer como vai ser a convivência na sociedade [...]” B2.

“[...] A gente fica assim, um é até assimilar direitinho é complicado porque a gente nunca imaginava, e a gente nunca ouviu falar em autismo e nunca conviveu no início é difícil [...]” B10.

“[...] foi um choque porque na nossa sociedade nem todo mundo sabe o que é o autismo, na realidade a gente começa a procurar saber, é quando a gente tem um filho e até então eu não conhecia direito o que era autismo, sinceramente eu fui procurar entender saber mais depois que eu tive o diagnóstico do meu filho. A maioria das pessoas não sabe o que é você procura saber mesmo quando você tem um parente um filho, se você não tiver acaba mesmo passando por cima [...]” B11.

Devido à sociedade não compreender o que é autismo os pais acabam sendo julgados pelos comportamentos dos filhos, e isso acaba gerando processos de exclusão, fator este pode acabar culminando no afastamento social e rotinas de lazer da família. Contudo devido medo de passar por algum tipo de constrangimento fazem com que os pais tenham uma menor rotina de lazer com o filho autista, resultando em uma redução da interação social da criança. ¹⁴

“[...] não precisa de uma pessoa te falar que a criança tá incomodando você percebe nos olhares, nos gestos das pessoas e quando a pessoa chega a falar não atinge a criança atinge a gente né, porque eles não ligam quando a pessoa tá assim maltratando eles, ou tratando com diferença e quem sente é quem vê nós os pais [...]” B8.

“[...] são os olhares as pessoas acham que meu filho faz birra pirraça, acham que a gente não é bons pais, acham que é questão de comportamento [...]” B6.

“[...] uma vez no ponto de ônibus meu menino não aceitava entrar dentro do ônibus e aí começou a chorar muito e aí as pessoas no ponto de ônibus começou a criticar chamar ele de pirraçento como se não tivesse dado educação [...]” B16.

“[...] fui levar F5 em uma festa e meu filho teve uma crise começou a chorar e aí teve uma pessoa da família dizendo que ele é muito mimado que eu tava passando a mão na cabeça dele, que se ele continuasse desse jeito que eu tava perdida [...]” B14.

“[...] Uma Pessoa da família não deixou meu filho brincar com o filho dela porque achou que autismo pegava [...]” B7.

Os pais no pós-diagnóstico desenvolvem anseios perante o processo de aceitação, ficam com receio sobre a percepção da sociedade em relação ao filho e isso faz com que os tornem mais vulneráveis a situações de constrangimento e preconceito. É um processo desafiador, pois o TEA gera repercussões na vida social e íntima dos pais, bem como no processo de formação da criança até a fase adulta, a cada etapa da vida do indivíduo com TEA surgem novas demandas e desafios que podem desestimular a adesão ao tratamento.¹⁴

A fala de B7 determina o desconhecimento do TEA, uma vez que o mesmo não se transmite por contato, a criança autista é hiperativa apresenta déficit na interação social e na comunicação, no entanto o contato com várias pessoas torna a criança mais vulnerável em relação às outras, o contato mútuo com várias pessoas gera na criança momentos de ansiedade, agitação e irritabilidade o que dificulta o controle dos pais em determinadas situações.

Tais comportamentos são vistos por outras pessoas como birra, ou tratar-se de uma criança mimada e os pais nesse contexto são julgados pela questão comportamental de seus filhos. As crianças autistas apresentam dificuldades em saber correlacionar sobre o que é certo ou errado, e os desafios enfrentados pelos pais envolve a razão de ensinar a criança a compreender, para que eles se tornem menos dependentes nas fases de desenvolvimento delas.¹⁴

É importante ressaltar que após receber o diagnóstico a criança deve realizar um tratamento precoce, os pais devem se envolver na causa participando de terapias, escolas e estimulando-as a realizarem as rotinas diárias. No entanto as crianças autistas possuem uma lei de amparo voltada para a promoção e proteção no âmbito social trata-se da normativa 12.764/2012, obriga as escolas fornecerem professor de apoio no ensino para crianças autistas.¹⁰

Esta lei é fundamental, pois reflete a sociedade sobre a conscientização do autismo e as dificuldades enfrentadas pelos pais, ela garante as questões de desenvolvimento físico, moral e espiritual em condições de liberdade e dignidade. As terapias e o acesso ao ensino são peças fundamentais para o desenvolvimento da criança pois por meio delas o indivíduo tende a se tornar menos dependente em sua fase adulta.²

Os entrevistados expressaram que após o ingresso no âmbito escolar os filhos apresentaram evolução no convívio e rotina, portanto se faz necessário o ambiente escolar para desenvolver o processo de aprendizagem e de inclusão social da criança autista, uma vez que é um local propício para vivenciar com outras pessoas e criar um vínculo afetivo social, fator desencadeante para reduzir de maneira significativa as repercussões sociais que a criança encontrara até a fase adulta.

“[...] ele deixou de ser agressivo quando ele via pessoas diferentes ele estranhava agora como ele vê os coleguinhas já tá mais acostumado com gente, ele não podia ver barulho que ficava agitado, agora a gente vai em festa ele aceita e já está começando a falar repete essa evolução foi devido a escola e a APAE [...]” B16.

“[...] ele antes falava muito pouco agora ele consegue falar algumas palavras, gosta de vir nas terapias evoluiu bastante [...]” B17.

“[...] algumas coisas sim, o que ajudou bastante foi à questão de alimentação, ele viu os coleguinhas e começou a fazer igual e busca experimentar outros tipos de alimentos [...]” B13.

Dentre os desafios enfrentados pelos pais envolvem questões sobre os direitos que a criança tem em relação ao processo de inclusão social e os preconceitos impostos pela sociedade devido o desconhecimento do autismo, fatores estes podem desestimular os pais aderir o tratamento a criança, o que repercutir em um atraso ao processo de desenvolvimento e causar sérios prejuízos no decorrer da vida da criança autista.

Conclusão

Este estudo possibilitou compreender conhecimentos importantes, sendo que o TEA é algo relativamente novo, ainda existem poucos conhecimentos sociais sobre o assunto, e através dele foi possível identificar que devido a fatores extrínsecos e intrínsecos os pais das crianças portadoras do autismo encontram, no entanto se faz necessário o apoio de instâncias governamentais para ampliar o acesso à informação à sociedade e oferecer um suporte adequado para os pais de crianças autistas para diminuir as repercussões cotidianas, uma vez que, a demanda de crianças diagnosticadas com TEA vem sendo crescente.

Referências

- 1 American. **DSM-5**. Artmed Editora; 2014. 99 e 100 p.
- 2 Silva SED da, Santos AL dos, Sousa YM de, Cunha NMF da, Costa JL da, Araújo JS. **A família, o cuidar e o desenvolvimento da criança autista**. Journal of Health & Biological Sciences [Internet]. 2018 Jul 2 [cited 2022 Mar 5];6(3):334–41.
Disponível em: <https://periodicos.unichristus.edu.br/jhbs/article/view/1782>
- 3 Santos J, Oliveira S, Matos Y, Figueredo AS. *et al.* **Fisiopatologia do autismo e atuais terapias**. 2020.
- 4 Zanatta E, Menegazzo E, Guimarães A, Ferraz L, Motta M, *et al.* **Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil**. Revista Baiana de Enfermagem, Salvador; 2014.
- 5 Rendon DDCS, Salimena AMDO, Amorim TV, Paiva ADCPC, Melo MCSC de, Batista

BLV. **Convivência com filhos com transtorno do espectro autista: desvelando sentidos do ser-aí-mãe.** Revista Baiana de Enfermagem 2019. Nov 14;33.

6 Barros Á, Bezerra A, Macêdo E, Brandão J, Carvalho L, Carvalho L, et al., *et al.* **Dificuldades enfrentadas pelos pais no tratamento de crianças com transtorno do espectro autista.** Research Society and Development; 2022.

7 Pitz ISC, Gallina F, Schultz LF. **Indicadores para triagem do transtorno do espectro autista e sua aplicabilidade na consulta de puericultura: conhecimento das enfermeiras.** Revista de APS. 2021 Nov 5;24(2).

Disponível em: <https://periodicos.ufjf.br/index.php/aps/article/view/32438>

8 Sousa BS de A, Almeida CAPL, Carvalho HEF de, Gonçalves L de A, Cruz JN da. **A enfermagem no cuidado da criança autista no ambiente escolar.** Saúde e Pesquisa. 2018 May 2 [citado 2022 Abr 6];11(1):163–70.

Disponível em: <https://periodicos.unicesumar.edu.br/index.php/saudpesq/article/view/6033>

9 Magalhães JM, Sousa GRP de, Santos DS dos, Costa TK dos SL, Gomes TMD, Rêgo Neta MM, et al. **Diagnósticos e intervenções de enfermagem em crianças com transtorno do espectro autista: perspectiva para o autocuidado.** Revista Baiana de Enfermagem. 2022.

10 Viana ÁLO, Da Silva AB, De Lima KBB, De Souza MV, Borges VGR. **Práticas complementares ao transtorno do espectro autista infantil: revisão integrativa da literatura.** Enfermagem em Foco. 2021 Mai 3;11.

11 Barros Á, Bezerra A, Macêdo E, *et al.* **Dificuldades enfrentadas pelos pais no tratamento de crianças com transtorno do espectro autista.** Research, Society and Development, v.11, n.9;2022.

Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/download/31568/26974/358753>

12 Constantinidis TC, Souza Pinto A. **Revisão Integrativa sobre a Vivência de Mães de Crianças com Transtorno de Espectro Autista.** Revista Psicologia e Saúde. 2019 Mai 31.

13 Riccioppo MRPL, Hueb MFD, Bellini M. **Meu filho é autista: percepções e sentimentos maternos.** Revista da SPAGESP [Internet]. 2021 Dez 1 [citado 2023 Jun

18];22(2):132–46.

Disponível em : http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1677-29702021000200011

14 Minatel MM, Matsukura TS. **Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento.** Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo [Internet]. 2014 Oct 14;25(2):126–34. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/65682>

ANEXO A - AUTORIZAÇÃO DE PESQUISA

SOLICITAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO PARA PESQUISA ACADÊMICA CIENTÍFICA

Prezado(a) Senhor(a),

Solicitamos autorização para realização de uma pesquisa integrante do trabalho de conclusão do curso de graduação em Enfermagem modulo Ouro/ 8º período, designado como projeto de pesquisa científica que será desenvolvida pelos **discentes** Daniel Otavio Dias dos Santos, Larissa Celina Fortes Nascimento e Matheus Silva Franco e com participação do **docente orientador; Moisés de Almeida Silva**, tendo como título preliminar; **A jornada desafiadora enfrentada pelos pais de crianças autista; percepção da enfermagem**

O objetivo geral da pesquisa é designado como **identificar os desafios que os familiares de crianças portadoras de TEA encontram perante a sociedade e como consequência suas repercussões na fase adulta,**

Os objetivos específicos; **entender o processo de adaptação dos familiares de indivíduos portadores de TEA em seu cotidiano, descrever o desempenho e a interação social dos indivíduos portadores de TEA e Especificar as dificuldades enfrentadas pela comunidade escolar junto aos familiares no desenvolvimento educacional dos indivíduos autistas.**

A coleta de dados será realizada por meio de equipamento eletrônico através de uma entrevista com os pais e/ou responsáveis legais por meio de um questionário pré-elaborado. A pesquisa será submetida somente com a inclusão de pais e/ou responsáveis legais de crianças portadoras de autismo e sendo excluídos portadores de autismo associados a outras comorbidades, os dados obtidos serão armazenados sob responsabilidade dos pesquisadores citados pelo prazo de 05 (cinco) anos, sem o risco de extravasamento de informações obtidas no ato da pesquisa.

A pesquisa não envolverá fins lucrativos e nem benefício próprio entre pesquisadores e entrevistados durante o processo de coleta de dados, para todos fins legais serão respeitados os direitos éticos e morais, o anonimato dos entrevistados e o sigilo das informações obtidas através do processo de entrevista. Vale ressaltar que a qualquer momento os entrevistados podem desistir da participação da pesquisa através de aviso prévio aos pesquisadores intitulados.

Salientamos que todos os dados e informações necessárias para a realização da pesquisa serão previamente submetidas a aprovação da instituição intitulada antecedendo o início prévio das pesquisas. Asseguramos que o nome da instituição não será revelado na publicação, caso a mesma faça a opção pelo anonimato.

Porém, essa autorização somente será válida após a Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UNIPAC Barbacena.

Agradecemos pela atenção e nos colocamos a disposição para melhores esclarecimentos.

Orientador: _____

Acadêmico 1 _____

Acadêmico 2 _____

Acadêmico 3 _____

Aprovação do pedido;

Deferido Indeferido Com anonimato Sem anonimato

Responsável legal da instituição _____

ANEXO B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) a participar como voluntário(a), da pesquisa intitulada “A jornada desafiadora enfrentada pelos pais de crianças autistas: Percepção de enfermagem”, conduzida por Daniel Otavio Dias dos Santos, Larissa Celina Fortes Nascimento e Matheus Silva Franco, orientado pelo Professor Especialista Moisés de Almeida Silva.

Este estudo tem por objetivo identificar os desafios encontrados pelos familiares de crianças com TEA e diminuir suas repercussões na fase adulta, você foi selecionado para esta pesquisa por atender aos critérios de inclusão que são: ser membro familiar e/ou responsável legal de criança diagnosticada com autismo sem comorbidades associadas. A entrevista ocorrerá através de gravação por meio de equipamento eletrônico smartphone, na qual serão feitas perguntas pré-elaboradas com base em estudos científicos para atender o objetivo de estudo, você tem a liberdade de escolher se quer ou não participar da entrevista, vale ressaltar que esta pesquisa não envolverá nenhuma remuneração pela participação e ela não implicará em gastos para você. A qualquer momento você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento, sua recusa, desistência ou retirada de consentimento não acarretará prejuízos, independente da fase que o estudo se encontrar.

Durante a entrevista pode ser que você se lembre de situações que altere suas emoções e sentimentos, porém, estaremos sempre atentos a lhe dar o suporte emocional necessário. As situações que requerem atendimento especial serão encaminhadas para o setor de psicologia da instituição, você não corre risco de danos físicos e morais, sua participação nesta pesquisa consistirá em falar sobre a rotina envolvendo a criança com TEA, as dificuldades, processo de adaptação, acesso ao ambiente escolar locomoção e o contexto social.

O local da entrevista ocorrerá nas dependências internas da instituição APAE situado a, Rua treze de Maio nº320, centro, município de Barbacena MG Cep; 36200-015, e a coleta de dados será por meio de um questionário. No momento da entrevista é importante que esteja somente eu e você, em um lugar tranquilo e sem interferência. Os dados obtidos por meio desta pesquisa serão confidenciais e não serão divulgados em nível coletivo ou individual, visando assegurar o sigilo de sua participação. Porém os pesquisadores responsáveis se comprometeram a tornar público nos meios acadêmicos e científicos os resultados obtidos de forma consolidada sem qualquer identificação dos participantes e

das Instituições.

Os benefícios esperados com esta pesquisa será evidenciar a importância de uma melhor abordagem frente aos pais e/ou responsáveis legais de crianças portadoras de TEA e compreender as dificuldades vividas por eles dentro do contexto social.

Caso você concorde em participar desta pesquisa, assine ao final deste documento, que possui duas vias, sendo uma delas sua, e a outra, dos pesquisadores responsáveis. Seguem os telefones e o endereço institucional dos pesquisadores responsáveis, onde você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação nele, agora ou a qualquer momento. Contatos dos pesquisadores responsáveis:

Nome: Moisés de Almeida Silva

Endereço: Rua dos Inconfidentes, nº 100, apartamento 304, Santa Tereza II. E-mail:

moisessilva@unipac.br

Celular: (32) 9 8477-4170

Currículo: <http://lattes.cnpq.br/4567095940815751>

Nome: Daniel Otavio Dias dos Santos

Endereço; Rua Geraldo Antônio lopes nº29, Santa Efigenia

E-mail: danieldandan@ymail.com

Celular: (32) 9 8845-1655

Currículo: <https://lattes.cnpq.br/5024772711643139>

Nome: Larissa Celina Fortes Nascimento

Endereço: Rua Antônio Varandas nº81, Vilela E-mail: larissa.celina@outlook.com

Celular: (32) 9 9905-907

Currículo: <https://lattes.cnpq.br/2561566245700636>

Nome: Matheus Silva Franco

Endereço: Rua yanomami nº30 , Rosário Barroso

Email: matheusfranco05479@gmail.com

Celular: (32) 9 99035540

Currículo: <http://lattes.cnpq.br/6520947728731551>

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na

pesquisa, e que concordo em participar.

Barbacena, _____ de _____ de _____.

Assinatura do participante:

Assinatura dos pesquisadores:

ANEXO C- INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS (ROTEIRO)

QUESTIONÁRIO:

1. Idade da mãe no nascimento do filho
2. Número de filhos
3. Possuem outros familiares com autismo
4. Qual é a renda familiar?
5. Qual é a situação conjugal?
6. Com quem mora a criança com autismo?
7. Gênero da criança
8. Idade da criança
9. Como é conviver com a criança autista?
10. Qual sua reação após o diagnóstico do autismo?
11. Em algum momento pensou em abandonar o tratamento? Se sim porque?
12. Qual maior dificuldade enfrentada no dia-a-dia?
13. Existe preconceitos aos locais onde frequentam? Cite quais?
14. A busca por ajuda profissional foi difícil de se encontrar? Foi preciso ir em mais de um profissional para confirmar o diagnóstico?
15. Como descobriu que a criança era portadora de TEA?
16. Durante o diagnóstico confirmado de TEA de seu filho, como foi a reação do seu marido?
17. Teve alguma dificuldade ao ingressar seu filho na escola?
18. Seu filho apresentou alguma evolução após ingressar na escola? Apresentou mudanças comportamentais significativas?

