



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO TOCANTINS
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE
MESTRADO PROFISSIONAL EM CIÊNCIAS DA SAÚDE
CAMPUS DE PALMAS**

Marcinêis Milhomem da Silva Campos

Vivências de mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista

Palmas, TO
2024

Marcinêis Milhomem da Silva Campos

Vivências de mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal do Tocantins (UFT), como requisito à obtenção do grau de Mestre (a) em Ciências da Saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Juliana Bastoni da Silva
Coorientadora: Profa. Dra. Leidiene Ferreira Santos

Palmas, TO
2024

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Sistema de Bibliotecas da Universidade Federal do Tocantins

C198v Campos, Marcinêis Milhomem da Silva.
Vivências de mães de crianças com Transtorno do Espectro
Autista. / Marcinêis Milhomem da Silva Campos. – Palmas, TO, 2024.
107 f.

Dissertação (Mestrado Profissional) - Universidade Federal do
Tocantins – Câmpus Universitário de Palmas - Curso de Pós-
Graduação (Mestrado) Profissional em Ciências da Saúde, 2024.
Orientador: Dra. Juliana Bastoni da Silva
Coorientador: Dra. Leidiene Ferreira Santos

1. Transtorno do Espectro Autista. 2. cuidador informal. 3. Autismo.
4. Maternidade Atípica. I. Título

CDD 610

TODOS OS DIREITOS RESERVADOS – A reprodução total ou parcial, de
qualquer forma ou por qualquer meio deste documento é autorizado desde
que citada a fonte. A violação dos direitos do autor (Lei nº 9.610/98) é crime
estabelecido pelo artigo 184 do Código Penal.

**Elaborado pelo sistema de geração automática de ficha
catalográfica da UFT com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).**

Marcinêis Milhomem da Silva Campos

Vivências de mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal do Tocantins (UFT), como requisito à obtenção do grau de Mestre (a) em Ciências da Saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Juliana Bastoni da Silva
Coorientadora: Profa. Dra. Leidiene Ferreira Santos

Data de aprovação: 21 / 11 / 2024

Banca Examinadora

Profa Dra Juliana Bastoni da Silva, UFT – orientadora

Profa Dra Leidiene Ferreira Santos, UFT – coorientadora

Profa Dra Kátia Rose Oliveira de Pinho – membro titular interno

Profa Dra Ruth do Prado Cabral – membro titular externo

Palmas, TO
2024

AGRADECIMENTOS

Sem JESUS CRISTO não teria chegado até aqui.

Pois dele, por ele e para ele são todas as coisas. A Ele seja a glória pelos séculos! Amém . Rm. 8:36

Agradeço às minhas orientadoras Profa Dra Juliana Bastoni da Silva, como aprendi com sua humildade, seu jeito doce de colocar limites, eu sempre agitada, por vezes desorganizada. Você é a melhor orientadora que eu poderia ter. À minha gratidão a minha Co-orientadora, Profa Dra Leidiene Ferreira Santos, pela doação, paciência, disponibilidade. Elas me guiaram com sabedoria e paciência ao longo de todo o processo. Suas orientações, críticas construtivas e estímulo intelectual foram essenciais para o desenvolvimento deste trabalho e, mais importante, para o meu crescimento acadêmico e pessoal.

Quero agradecer todas as mães que são atendidas no CMAM que deixaram por um momento a sala de espera, abriram seus corações e permitiram a realização desta pesquisa.

Ao meu esposo Renato, seu apoio incondicional foi a base sólida que me permitiu acreditar que tudo era possível.

Samuel, meu filho, seu sorriso e carinho foram meu combustível nos momentos de cansaço.

Aos meus pais, Antônia Milhomem e Raimundo Gomes, eles são minha força impulsora, sou ramificação da força que há em vocês. Papai sempre diz, deixe ela estudar, ela nasceu para ser doutora.....pai, estou quase lá.

A vocês colegas e amigas do CMAM, essa conquista também, obrigada por serem minha inspiração e por me ajudarem a transformar um sonho em realidade. Muitas vezes, acreditaram em mim quando nem eu conseguia.

As minhas amigas, incansáveis na oração e no cuidado Marilene Araújo e Giselle Fernandes vocês são fundamentais na minha existência.

A minha eterna e amada cachorrinha Lizza que esteve ao meu lado nas muitas noites sem dormir. A minha gatinha Prince, por ser companhia em todos os longos dias de estudo.

RESUMO

O objetivo geral deste estudo é descrever as vivências de cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). A pesquisa é de abordagem qualitativa, descritiva, exploratória e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição. O estudo foi realizado em uma cidade do interior do Estado do Tocantins, na Região Norte do Brasil, em um Centro Municipal de Atendimento Multidisciplinar (CMAM), uma clínica pública, que atualmente atende 74 crianças com TEA. Os critérios de inclusão foram cuidadores diretos, ou seja, os principais cuidadores das crianças com TEA do CMAM, independente do vínculo familiar com a criança e que apresentassem 18 anos ou mais. Os critérios de exclusão foram: cuidadores que recebiam salário para cuidar da criança com TEA; cuidadores de crianças, cujo diagnóstico de TEA fosse associado a outras condições de saúde. Os dados foram coletados nos meses de fevereiro e março de 2024, por meio de entrevistas semiestruturadas, que foram gravadas e transcritas. Utilizou-se Análise de Conteúdo e o referencial da Teoria de Campo de Kurt Lewin, que indica que as forças impulsoras e restritivas podem agir em três vetores: EU, OUTRO e AMBIENTE. Foram analisadas 12 entrevistas; constatou-se que 100% dos cuidadores eram mulheres e mães das crianças com TEA. A partir deste resultado, optou-se substituir o uso do termo cuidador(es) por mãe(s). Após análise dos depoimentos foi possível identificar que inúmeras forças estão presentes nas vivências das mães das crianças com TEA e que elas operam de modo a colaborar ou dificultar as experiências dessas pessoas. Tais forças subsidiaram a proposição de duas categorias de análise: forças que impulsionam (primeira categoria) e que restringem (segunda categoria) as vivências de mães de crianças com TEA. As forças impulsoras e restritivas identificadas nesta pesquisa agem nos vetores EU (mãe), OUTRO (criança e família), AMBIENTE (rede de atenção à saúde, escola, demais instituições e atores sociais) e podem favorecer ou dificultar o bem-estar da mãe/família e da criança com TEA. As forças impulsoras presentes nas vivências das mães das crianças com TEA apareceram relacionadas ao acolhimento pela rede, ao funcionamento adequado da rede de saúde e escola, bem como aos aprendizados da família na convivência com a criança com TEA. As forças restritivas, que atuaram sobre as vivências maternas, estiveram relacionadas ao

itinerário diagnóstico e aos sentimentos que surgem frente a confirmação do TEA e no convívio com a criança com essa condição. Além disso, as mudanças na rotina impostas pelo TEA, as particularidades comportamentais da criança, as reações da família e da sociedade em relação à criança com TEA, assim como a escassez de recursos ambientais, sociais e na rede de saúde atuaram como forças que dificultaram as vivências maternas, adversidades que, influenciam a vida da criança com TEA e, por vezes, dos demais membros da família. Identificar o campo de forças possibilitou compreender os fatores e situações que influenciam a maternagem e identificar demandas biopsicossociais das mães de crianças com TEA.

Descritores: Transtorno do Espectro Autista; Autismo; Família; Pais; Mães; Cuidador.

Abstract

The general aim of this study is to describe the experiences of caregivers of children with Autism Spectrum Disorder (ASD). The research is qualitative, descriptive and exploratory and was approved by the institution's Research Ethics Committee. The study was carried out in a city in the interior of the state of Tocantins, in the northern region of Brazil, in a Municipal Center for Multidisciplinary Care (CMAM), a public clinic, which currently cares for 74 children with ASD. The inclusion criteria were direct caregivers, the main caregivers of children with ASD at the CMAM, regardless of family ties with the child and aged 18 or over. The exclusion criteria were: caregivers who were paid to look after the child with ASD; caregivers of children whose ASD diagnosis was associated with other health conditions. Data was collected in February and March 2024 through semi-structured interviews, which were recorded and transcribed. Content Analysis and Kurt Lewin's Field Theory were used, which indicates that the driving and restricting forces can act on three vectors: ME, OTHER and ENVIRONMENT. Twelve interviews were analyzed; 100% of the caregivers were women and mothers of children with ASD. This is why we decided to replace the term caregiver(s) with mother(s). From the analysis of the reports, it was possible to identify that numerous forces are present in the experiences of the mothers of children with ASD and that they operate in such a way as to help or hinder the experiences of these people. These forces led to the proposition of two categories of analysis: forces that drive (first category) and restrict (second category) the experiences of mothers of children with ASD. The driving and restraining forces identified in this research act on the vectors ME (mother), OTHER (child and family), ENVIRONMENT (health care network, school, other institutions and social actors) and can favor or hinder the well-being of the mother/family and the child with ASD. The driving forces present in the experiences of the mothers of children with ASD were related to being welcomed by the network, the proper functioning of the health network and school, as well as the family's learning from living with the child with ASD. The restrictive forces that acted on the mothers' experiences were related to the diagnostic itinerary and the feelings that arise when ASD is confirmed and when living with a child with this condition. In addition, the changes in routine imposed by ASD, the child's behavioral particularities, the reactions of the family and society to

the child with ASD, as well as the scarcity of environmental, social and health network resources acted as forces that hindered maternal experiences, adversities that influence the life of the child with ASD and, sometimes, other family members. Identifying the field of forces made it possible to understand the factors and situations that influence motherhood and to identify the biopsychosocial demands of mothers of children with ASD.

Descriptor: Autism Spectrum Disorder; Autistic Disorder; Family; Mothers; Caregivers.

SUMÁRIO

1.INTRODUÇÃO	11
1.1 REFERENCIAL TEÓRICO	17
2.OBJETIVOS-.....	21
2.1 OBJETIVO GERAL	21
2. 2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	21
3.MÉTODO	22
3.1 TIPO DE ESTUDO.....	22
3.2 CENÁRIO	22
3.3 ASPECTOS ÉTICOS E PERÍODO DE COLETA DE DADOS	23
3.4 AMOSTRA E CRITÉRIOS DE SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES	23
3.5 INSTRUMENTOS E TÉCNICA DE COLETA DE DADOS	24
3.6 OPERACIONALIZAÇÃO DA PESQUISA - ABORDAGEM DOS POTENCIAIS PARTICIPANTES DA PESQUISA	25
3.7 ANÁLISE DOS DADOS	25
3.8 PERCURSO METODOLÓGICO PARA A CONSTRUÇÃO DOS PRODUTOS TÉCNICOS RELACIONADOS À DISSERTAÇÃO	26
4. RESULTADOS	27
4.1 CARACTERIZAÇÃO DEMOGRÁFICA DOS PARTICIPANTES (MÃES) E DE SEUS FILHOS COM TEA.....	27
4.2 CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS DE ANÁLISE.....	28
4.3 FORÇAS QUE IMPULSIONAM AS VIVÊNCIAS DE MÃES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (INFLUENCIAM POSITIVAMENTE)	29
4.3.1 QUANDO A FAMÍLIA/CRIANÇA SE SENTE ACOLHIDA PELA REDE	29
4.3.2 BENEFÍCIOS DO FUNCIONAMENTO ADEQUADO DA REDE DE SAÚDE E ESCOLA NA VIDA DA CRIANÇA COM TEA E SUA FAMÍLIA.....	29
4.3.3 APRENDIZADOS DA FAMÍLIA NA CONVIVÊNCIA COM A CRIANÇA COM TEA	30
4.4 FORÇAS QUE RESTRINGEM AS VIVÊNCIAS DE MÃES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (INFLUENCIAM NEGATIVAMENTE)	32
4.4.1 ITINERÁRIO DIAGNÓSTICO	32
4.4.2 SENTIMENTOS E EMOÇÕES FRENTE A CONFIRMAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE TEA.....	34
4.4.3 MUDANÇAS NA ROTINA IMPOSTAS PELO TEA	35
4.4.4 PARTICULARIDADES COMPORTAMENTAIS DA CRIANÇA COM TEA	37
4.4.5 REAÇÕES DA FAMÍLIA E DA SOCIEDADE EM RELAÇÃO À CRIANÇA COM TEA	39
4.4.6 RSCASSEZ DE RECURSOS AMBIENTAIS, SOCIAIS E NA REDE DE SAÚDE.....	40
4.4.7 SENTIMENTOS DE PREOCUPAÇÃO, MEDO E INSUFICIÊNCIA NA CONVIVÊNCIA COM A CRIANÇA COM TEA	42
4.5 RESULTADOS EM PRODUTOS TÉCNICOS	43
5.DISSCUSSÃO	44

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	55
6.1 CONTRIBUIÇÕES DA DISSERTAÇÃO.....	57
6.2 LIMITAÇÕES DO ESTUDO	57
6.3 Trabalhos futuros.....	57
REFERÊNCIAS	59
APÊNDICES.....	64
APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	65
APÊNDICE B- TERMO DE CONSENTIMENTO PAR GRAVAÇÃO DE VOZ.....	67
APÊNDICE C- FICHA DE DADOS DA CRIANÇA E DOS CUIDADORES	69
APÊNDICE D- ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIDIRIGIDA	69
APÊNDICE E- CADERNETA DA CRIANÇA COM AUTISMO	70
APÊNDICE F- CURSO DE FORMAÇÃO PROFISSIONAL SOBRE TEA.....	82
APÊNDICE G- GUIA PARA PROFESSORES SOBRE O TEA.....	86
ANEXO A- PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP.....	102

1.INTRODUÇÃO

O autismo, conforme o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5), é um distúrbio do neurodesenvolvimento, caracterizado por início precoce e perdura por toda a vida do indivíduo (APA, 2013). Os autores Duarte, Silva e Velloso (2018) apontam que a apresentação dos sinais e sintomas variam de pessoa a pessoa e os impactos podem ser em maior ou menor grau. Em 2013, o DSM-5, na sua última versão, propôs utilizar o termo Transtorno do Espectro do Autismo (TEA).

O DSM-5 é descrito como um Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5), publicado pela American Psychiatric Association (APA), é um dos principais guias de diagnóstico para transtornos mentais amplamente utilizado por profissionais da saúde mental. A versão mais recente, DSM-5, foi publicada em 2013, trazendo várias atualizações e revisões em relação à edição anterior (DSM-IV-TR). Conceitualmente, o DSM-5 é estruturado para fornecer critérios diagnósticos específicos para uma ampla gama de transtornos mentais, visando padronizar e sistematizar o diagnóstico (APA, 2013).

Côrtes e Albuquerque (2020) ressaltam que o termo espectro, remete aos vários níveis de comprometimento, manifestações comportamentais e comorbidades. Outra referência no campo das classificações diagnósticas é a Classificação Internacional de Doenças (CID-11) que está em sua décima primeira versão e entrou em vigor no ano de 2022. Este manual propõe a padronização e catalogação das doenças e problemas relacionados à saúde, tendo como referência a Nomenclatura Internacional de Doenças, estabelecida pela Organização Mundial de Saúde (OMS), o que auxilia na busca de informação diagnóstica (OMS, 2024).

As duas classificações, DSM-5 e CID-11, reconhecem o transtorno caracterizado por déficits na comunicação verbal e não verbal em que alguns desenvolvem repertórios vocais com presença de ecolalias, alterações na prosódia (APA, 2013) e podem não conseguir começar ou manter um diálogo. Outras características são dificuldades na interação e reciprocidade social, tendência ao isolamento, ou maneira inapropriadas de afeto. Os comportamentos repetitivos e restritos podem se manifestar por meio de estereotípias, resistência a mudanças, no

uso de objetos, na adesão excessiva e rígida à rotina (MACHADO; LONDERO; PEREIRA, 2018).

A caracterização do autismo passou por diversas reformulações desde a primeira vez que foi citada na psiquiatria em 1906, como item descritivo do sinal clínico de isolamento. No entanto, a primeira definição de autismo como um quadro clínico ocorreu em 1943, quando o médico austríaco Leo Kanner, trouxe a primeira definição de autismo, após uma cuidadosa observação de um grupo de 11 crianças com idades que variavam entre dois e oito anos, cujo transtorno Kanner denominou de distúrbio autístico de contato afetivo. Foi a criteriosa descrição de tais anormalidades feita por Kanner que permitiu a diferenciação do quadro de autismo de outros como esquizofrenia e psicoses infantis (BRASIL, 2015).

MARTINHAGO e CARPONI (2019) descrevem que os termos utilizados para definir o TEA foram alterando-se no decorrer dos anos. No DSM I o autismo foi considerado sintoma da “Reação Esquizofrênica, tipo infantil”; no DSM II a categoria passou a ser descrita como “Esquizofrenia, do tipo infantil”, mantendo-se o comportamento autístico como manifestação da esquizofrenia infantil; somente no DSM III o diagnóstico de “Esquizofrenia tipo infantil” desapareceu e foi realocado em “Distúrbios que habitualmente se manifestam na primeira infância ou adolescência”. Assim, o autismo saiu da condição de sintoma para ser nomeado Distúrbio Autista. Silva e Elias (2020) salientam que no DSM IV, o autismo deixou de ser nomeado como distúrbio e passou à condição de Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD). Nesse eixo, encontravam-se o Transtorno Autista, Transtorno de Asperger, Transtorno de Rett, Transtorno Desintegrativo da Infância e Transtorno Global do Desenvolvimento sem outra especificação.

O DSM-5 e a CID-11 entendem o autismo dentro de uma única categoria, variando em níveis de comprometimento, baseado na funcionalidade (DSM-5). O DSM-5 apresenta níveis diferentes relacionados à gravidade dos comportamentos apresentados, sendo classificados em: a) Nível I – na ausência de apoio à criança com TEA, há prejuízo social notável, que pode apresentar dificuldades para iniciar interações; por vezes parecem apresentar pouco interesse nos contatos sociais e quando tentam, podem ser mal sucedidos; apresentam certa rigidez de comportamentos; b) Nível II – exige suporte substancial nas atividades do seu dia a

dia, os prejuízos sociais são aparentes, há limitações na tentativa de iniciar e manter interações, rigidez de comportamento com apego exagerado à rotina; dificuldades em aceitar mudanças repentinas; c) Nível III – Necessidade de suporte em todas suas atividades; há prejuízos graves nas habilidades de comunicação social, inflexibilidade de comportamento, extrema dificuldade com mudanças em sua rotina e organização de espaço. Assim, quanto menor a necessidade de apoio da pessoa com autismo, melhor tende a ser o prognóstico do paciente, bem como as chances de uma vida com autonomia e independência (APA, 2013).

A prevalência do autismo varia entre os países; foi realizada uma pesquisa nos anos de 2019 e 2020 nos EUA com 12.554 pessoas, a qual revelou a existência de 1 autista a cada 30 crianças e adolescentes entre 3 e 17 anos naquele país (LI, et al. 2022). Outro estudo do Centro de Controle de Prevenção e Doenças (CDC), do governo dos Estados Unidos da América, com mais de 226 mil crianças em 11 locais no ano de 2020, divulgou que a prevalência de autismo, em crianças de 8 anos, é de 1 em cada 36 crianças (MAENNER, et al. 2023).

Os resultados de uma pesquisa publicada pelo CDC em 2020 refere que para cada 1 menina com TEA, há 4 meninos com TEA (MAENNER, et al., 2023). Rutherford et al. (2016) pontuam que o diagnóstico tardio em meninas pode estar associado ao preconceito de gênero, pois, culturalmente é ensinado que meninas devem ser mais comportadas, não sendo levada em consideração a dificuldade sociocomunicativa, o que pode contribuir com o subdiagnóstico ou diagnóstico tardio. Freire e Cardoso (2022) também ressaltam que é importante observar variáveis presentes em cada cultura, pois, para as meninas há padrões que são impostos pela sociedade, fatores que podem interferir durante a investigação do TEA.

Pela primeira vez no Brasil, o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) em cumprimento à Lei 13.861, de 2019, incluiu no censo de 2022 uma pergunta sobre autismo na coleta de dados (IBGE, 2022); o resultado foi divulgado em maio de 2025, os dados do Censo 2022 revelando 2,4 milhões de pessoas diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), o que representa 1,2% da população.

O autismo não é um transtorno com uma causa, mas um grupo de transtornos relacionados com diversas causas possíveis. Aproximadamente 80% dos casos de TEA tem origem genética (BAI, et al. 2019); o TEA não tem cura, porém, desde a detecção dos sinais até o diagnóstico propriamente dito, o acompanhamento e intervenções com profissionais são necessários (BRASIL, 2015).

O TEA apresenta uma grande variabilidade de características comportamentais, bem como, gera diferenças no desenvolvimento das crianças que apresentam essa condição (FARO et al., 2019). Essas dificuldades agravam-se mais ainda quando associadas a outras condições de doenças crônicas, como convulsões, Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), ou outras deficiências, como deficiência intelectual (APA, 2013). O baixo rendimento intelectual causa impacto nas habilidades adaptativas; as crianças com TEA podem apresentar comportamentos indesejados, grande dificuldade na comunicação e apego exagerado à rotina, o que afeta a todos os membros da família (GORLIN et al., 2016).

A disfunção no processamento sensorial é comum no TEA e produz respostas inadequadas na comunicação, na interação social, problemas emocionais, comportamentais e educacionais. Essas disfunções podem se apresentar como hipersensibilidade, hiporreatividade e busca sensorial a estímulos sensoriais, como sons, luzes, toques, cheiros e sabores (POSAR e VISCONDI, 2018). Quanto maior for a necessidade de suporte da criança com autismo, maior será a dependência de ajuda para realizar atividades básicas, o que exige adaptações na rotina dos familiares que convivem com a criança com TEA, os quais podem apresentar desgastes físico e/ou emocional (MATTOS, 2019; VILANOVA et al., 2022).

RUSSA et al. (2015), descreve que os familiares, muitas vezes, experimentam estresse mesmo antes de seu filho ser diagnosticado com TEA, quando um comportamento incomum ou atraso no desenvolvimento de habilidades, principalmente no que se refere à linguagem e comunicação, se torna o motivo de preocupação. Depois que a criança é diagnosticada com TEA, os pais são bombardeados com novos problemas, dificuldades de obter informações verdadeiras

ou de encontrar equipes especializadas, e os altos custos para o tratamento que envolve uma equipe interdisciplinar (BRASIL, 2015).

Geralmente os homens ficam responsáveis pelas atividades profissionais e sustento financeiros da família, enquanto as mães dedicam-se a acompanhar o filho com TEA em todas suas atividades escolares, terapias, grupos de convivência e, conseqüentemente, deixam sua vida profissional e pessoal, o que pode afetar sua saúde física e mental (JORGE et al., 2021; RICCIOPPO; HUEB; BELLINI, 2021). Estudos relatam que os cuidadores da pessoa com TEA, sentem-se julgados como se não soubessem educar, devido à irritação, gritos e comportamentos da criança de difícil controle em ambientes sociais (BURTET; GODINHO, 2017; MACHADO; LONDERO; PEREIRA, 2018; RUSSA; MATTHEWS; OWEN-DESCHRYVER, 2015)

Vários estudos contemplam o tema de vivências da família da pessoa com TEA com diversos enfoques, como na vivência das mães, da família, na inclusão escolar e na percepção de profissionais da saúde (BONFIM et al., 2020; HILÁRIO; AZEVEDO; SOUZA, 2021; MONHOL et al., 2021; RICCIOPPO; HUEB; BELLINI, 2021; RUSSA; MATTHEWS; OWEN-DESCHRYVER, 2015; VILANOVA et al., 2022). Estes autores descrevem que as mães assumem grande parte das responsabilidades e obrigações que emergem com o diagnóstico; com isso ficam sobrecarregadas, o que afeta o seu bem-estar físico e emocional, assim como influencia a dinâmica familiar.

A sobrecarga materna surge como uma consequência do sistema patriarcal, que é um sistema social e cultural em que homens ocupam posições de poder e autoridade, moldando normas e práticas que perpetuam a desigualdade de gênero (MACEDO; VIEIRA, 2022; NASCIMENTO; MESSIAS, 2022). Nesse contexto, as mulheres, frequentemente, são relegadas a papéis subordinados, principalmente no que diz respeito à vida familiar e ao trabalho doméstico.

Além disso, Papadopoulos et al. (2019), destacam que um dos principais fatores que contribuem para a má saúde mental dos cuidadores da pessoa com TEA são os estigmas, que começam na família, com os parentes próximos que são os tios, avós, primos e estendem-se para a comunidade. Uma pesquisa conduzida por Dababnah e Parish (2013) em um país árabe palestino, estudou o conhecimento, a exaustão e comportamentos dos pais de crianças autistas e as estratégias de

enfrentamento ao diagnóstico. Os autores relatam que os pais experimentam frustração, raiva, depressão, por muitas razões, que incluem dificuldades de acesso aos serviços públicos com equipe especializada, os pesados custos financeiros para realização do tratamento e, em algumas culturas, há ainda a visão de que o nascimento de seus filhos com algum tipo de deficiência decorre de uma maldição ou punição.

Destaca-se que as mulheres, principalmente as mulheres negras, estão em posição de subalternidade, no que se refere a horas de trabalho e ao cuidado. No Brasil, em 2019, as mulheres dedicaram aos cuidados de pessoas ou afazeres domésticos quase o dobro de tempo que os homens (21,4 horas contra 11,0 horas). O recorte por cor ou raça indica que as mulheres pretas ou pardas estavam mais envolvidas com os cuidados de pessoas e os afazeres domésticos, com o registro de 22,0 horas semanais em 2019, enquanto mulheres brancas executaram 20,7 horas desses trabalhos (IBGE, 2021).

Diante das evidências apresentadas pela pesquisa do IBGE (2019) as responsabilidades, afazeres domésticos e cuidados com os filhos são duas vezes maiores para mulheres do que para os dos homens. Quando na família há uma criança com TEA, estas mulheres ainda assumem compulsoriamente um papel social de buscar e conquistar acesso a tratamentos para essa criança com deficiência (SANTOS; NOGUEIRA; MOKARIN, 2023).

COSSIO, PEREIRA e RODRIGUES (2018) afirmam que quanto mais cedo as intervenções terapêuticas no TEA forem iniciadas, maiores serão as possibilidades da pessoa com este diagnóstico, ter uma vida com autonomia e independência, sendo necessário que esse apoio coloque o enfoque no desenvolvimento, no contexto e se sustente nas práticas centradas no cuidado e apoio à família.

No Brasil a Lei nº 12.764/2012, conhecida também como lei Berenice Piana, é a legislação que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, reconhecendo o autismo como uma deficiência para todos os efeitos legais. Com isso, garantiu-se aos autistas direitos como diagnóstico precoce, atendimento multiprofissional, acesso à educação, inclusão no

mercado de trabalho e outros serviços essenciais institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.

A Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA, indica que a pessoa com TEA e seus familiares devem ter assistência à saúde no âmbito da atenção primária, secundária e terciária. O Ministério da Saúde também disponibiliza dois manuais que orientam quanto ao cuidado e assistência à pessoa com TEA (BRASIL, 2014; BRASIL, 2015) e ambos pontuam que o diagnóstico de TEA exige dos familiares longos e permanentes períodos de dedicação e, em muitos casos, se faz necessário a diminuição das atividades de trabalho e lazer, o que pode prejudicar a saúde dessas pessoas e o funcionamento das famílias.

Manuais do Ministério da saúde indicam o cuidado integral à pessoa com TEA e aos seus familiares, desde a hipótese do diagnóstico como também na construção de um projeto terapêutico singular com propostas que vão orientar a família na direção do tratamento, como também a criação de espaços para escuta, acolhimento, orientação e de cuidados terapêuticos específicos de acordo com suas necessidades (BRASIL, 2014; BRASIL, 2015).

Deste modo, o objetivo principal dessa dissertação foi descrever as vivências de cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista, no contexto do Estado do Tocantins. Acredita-se que a investigação dessas vivências e enfrentamentos, em uma cidade do interior do Estado do Tocantins, na Região Norte, a qual possui os piores indicadores sociais e de saúde do Brasil, poderá contribuir para a análise do real impacto que o TEA causa nas famílias, que possuem crianças com essa condição e contribuir para o desenvolvimento de uma abordagem em saúde, com foco na integralidade do atendimento, fato que justifica a presente pesquisa.

1.1 Referencial teórico

O ser humano é gregário por natureza e somente existe, ou subsiste, em função de seus inter-relacionamentos nas vivências em grupo, ou seja, a partir das interações com o outro (ZIMERMAN, 2000). Nessa perspectiva, ao se analisar determinada experiência humana, é preciso considerar que suas partes constituem

um todo dinâmico, o que significa que alteração de uma de suas partes implica em mudanças das outras (LEWIN, 1944).

Pontua-se que todos os aspectos do sujeito influenciam na construção de si, além de trazer uma bagagem sócio-histórica, a qual constitui sua identidade com base em significados estabelecidos pela sociedade e por ele próprio. Analisar o sujeito dentro de um grupo não faz com que a subjetividade do indivíduo desapareça, ao contrário, só é possível determinar um grupo levando em consideração o espaço vital das pessoas que o constrói. Os hábitos do indivíduo dentro de um coletivo ou um grupo social já estabelecido é fortalecido com a força topológica existente, servem como impulsos ou ajudam a construir um limite em algumas situações (ALVES; GRACIANI, 2022).

O grupo, no seu formato primário (família) ou não, configura-se no solo em que o sujeito se sustenta. Assim, a rapidez e a determinação com que o mesmo avança, sua disposição para lutar ou se submeter, e outras importantes características do seu comportamento dependem da firmeza do solo que ele pisa e de sua segurança geral (LEWIN, 1944).

Pontua-se, desse modo, que toda e qualquer experiência humana depende do estado da pessoa e, ao mesmo tempo, do ambiente no qual ela está inserida, sendo a totalidade de fatos que determinam o comportamento de um indivíduo em certo momento, seu espaço vital psicológico, também chamado campo psicológico (LEWIN, 1965).

Este campo está para além do espaço físico, refere-se principalmente a forças internas e externas que afetam o comportamento e as decisões da pessoa. Inclui tudo o que está dentro da percepção e da experiência do indivíduo, como necessidades, desejos, memórias e as relações sociais (MARTINS et al., 2011).

Neste contexto, de modo a contribuir para compreensão do comportamento humano, o psicólogo social Kurt Lewin estabeleceu a Teoria de Campo, na qual o comportamento é explicado como consequência da ação de forças presentes no espaço vital do sujeito (LEWIN, 1965), por esta razão, chamada também teoria do campo de forças (MOSCOVICI, 2008).

Kurt Lewin é reconhecido como um dos fundadores da psicologia social e oferece uma abordagem dinâmica para compreender o comportamento humano, deixando o mesmo de ser visto como resultado da realidade interna (ou externa) e passa a ser como resultado da interação entre uma pessoa e seu ambiente (PASQUALINI; MARTINS; FILHO, 2021).

A Teoria de Campo é central na psicologia social e organizacional, ela estabelece que cada sujeito significa suas vivências de maneiras diferentes no contexto onde está inserido, ou seja, os comportamentos são subsequentes às interações que o indivíduo estabelece com o meio. Assim, cada ser humano, possui uma dinâmica interna própria e, portanto, interpreta e percebe as situações, as pessoas, os fatos de maneira individual (MARTINS et al., 2011).

Esse campo de forças é representado por valências positivas (impulsoras) e negativas (restritivas), ou seja, forças que influenciam positivamente ou negativamente o comportamento do sujeito. Essas forças podem operar em três vetores, sendo eles o “Eu”- engloba fatores que se relacionam ao sujeito, tais como motivação, talentos, timidez; o “Outro”- refere-se a relação com outras pessoas, tais como liderança, competência, conflitos, simpatia; e o vetor “Ambiente”- contempla elementos referentes ao espaço e à estrutura física, recursos materiais e dinâmica organizacional (MOSCOVICI, 2008).

Registra-se que as forças existentes em determinada situação operam em várias direções, em quantidades diversas e se inter-relacionam em graus diferentes, sendo o comportamento resultado das forças que atuam em direção oposta (LEWIN, 1965; MOSCOVICI, 2008). Assim, dentro do espaço vital o indivíduo depende das relações de distribuições de forças que estão estabelecidas, para que consiga direcionar essas forças para um determinado resultado. A relação entre as forças direciona o comportamento da pessoa (ALVES; GRACIANI, 2022).

O campo psicológico do indivíduo é um fenômeno determinante para o comportamento, no qual são estabelecidas as experiências do sujeito e sua relação com os acontecimentos (LEWIN, 1965). Então, quando a soma total de forças que atuam em determinado campo for igual, ou seja, forças positivas e negativas em

quantidade e intensidade semelhantes, haverá estagnação do sujeito (MOSCOVICI, 2008).

Destaca-se, nesse contexto, que analisar o campo de forças apresenta-se como recurso que possibilita entender e lidar com as forças que influenciam o comportamento humano e a tomada de decisões (MOSCOVICI, 2008), sendo especialmente útil em contextos de mudança organizacional e resolução de problemas (SUSSEKIND et al., 2016); para aprimorar intervenções em grupos e equipes; para identificar potencialidades e fragilidades em determinados contextos de oferta de serviços (SANTOS et al., 2017); e para identificar situações que contribuem ou dificultam a promoção e proteção da saúde (SANTOS, L. F. et al., 2023).

Pesquisas atuais têm evidenciado que o uso da Teoria do Campo de forças, como técnica de análise, possibilita compreender como determinados fatores influenciam na saúde e bem estar dos sujeitos, podendo assim colaborar para intervenções direcionadas às suas reais necessidades de cuidados em saúde (SANTOS, L. F. et al., 2023, 2020)

Considerando o exposto, esta pesquisa utilizou os pressupostos da Teoria de Campo para esboçar as forças presentes no espaço vital dos cuidadores de crianças com TEA, especificamente nos vetores EU (cuidador da criança com TEA), OUTRO (criança com TEA e a família que coabita e/ou convive) e o AMBIENTE (como rede de atenção à saúde, escola), e tem-se como situação desejada, o bem-estar da família.

2.OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

- Descrever as vivências de cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista.

2. 2 Objetivos específicos

- Caracterizar demograficamente os cuidadores e as crianças com Transtorno do Espectro Autista;
- Identificar as forças impulsoras e restritivas nas vivências que envolvem a criança com Transtorno do Espectro Autista e sua família;
- Construir uma caderneta da criança com Transtorno do Espectro Autista (protótipo);
- Construir um guia sobre Transtorno do Espectro Autista para professores da educação infantil e ensino fundamental (protótipo);
- Planejar e executar um evento sobre Transtorno do Espectro Autista para profissionais da educação do município de Porto Nacional -TO.

3.MÉTODO

3.1 Tipo de estudo

A presente pesquisa apresenta uma abordagem qualitativa, de caráter descritivo e exploratório. Minayo (2014), define que a pesquisa qualitativa busca compreender os significados, motivações, aspirações, crenças, valores e atitudes. As pesquisas descritivas exploratórias, procuram esclarecer, aprofundar estudos sobre fenômenos, assim como descrever a maneira como estes se relacionam em seu contexto no cotidiano (GIL, 2017).

3.2 Cenário

O estudo foi realizado em Porto Nacional, município brasileiro do Estado do Tocantins, pertencente à Região Norte. O município é tido um polo rtidoeional próximo à capital Palmas, considerado um importante acesso as algumas regiões do estado e do país. Possui área territorial de 4.449,917 KM², população de 53.618 habitantes segundo estimativa de 2021 do IBGE, o que coloca a cidade, no quesito populacional, em quinto lugar no estado. O município está localizado no centro geográfico do Tocantins e integra a região de saúde Amor Perfeito, que é composta por 13 municípios totalizando 112.031 habitantes (PAIVA, 2022).

O Município de Porto Nacional possui gestão plena no âmbito da saúde, com isso prestam serviços ao Sistema Único de Saúde (SUS) no seu território. A região de saúde Amor Perfeito não possui Centro Estadual de Reabilitação (CER) específico para as crianças e adolescentes com deficiência. Desse modo, as pessoas que moram na cidade e precisam de tratamento especializado devem ser encaminhadas para o CER III de Palmas, o que costumava gerar dificuldades adicionais para as crianças com TEA e seus familiares, os quais nem sempre conseguem manter o fluxo programado de sessões terapêuticas.

Neste contexto, um grupo de pais e uma profissional trabalharam para implantar o Centro Municipal de Atendimento Multidisciplinar (CMAM) em Porto Nacional, em fevereiro de 2022. O CMAM tem o objetivo de ofertar um serviço que contribua para o desenvolvimento infantil de crianças com TEA, do nascimento aos onze anos, onze meses e vinte nove dias. Atualmente o CMAM atende setenta e

quatro crianças e possui uma equipe multidisciplinar composta pelas seguintes categorias profissionais e/ou especialidades: enfermagem, neuropsicopedagogia, neuropsicologia, pedagogia, fisioterapia, psicologia e terapia ocupacional; esta última, atualmente, atua apenas na gestão do serviço. O CMAM foi o cenário do presente estudo.

3.3 Aspectos éticos e período de coleta de dados

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Tocantins, via Plataforma Brasil. A pesquisadora responsável, bem como toda a equipe de pesquisa seguiram a Resolução 466/2012 do Ministério da Saúde (BRASIL, 2012) e suas complementares.

Os dados foram coletados, após aprovação do CEP/UFT, sob o Certificado de Apresentação de Apreciação Ética – CAAE 73747723400005519 e parecer 6439515/2023 (ANEXO A).

Os participantes que aceitaram participar da pesquisa receberam o Termo de consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – Apêndice (A), com objetivos da pesquisa e outras informações relevantes. O TCLE foi assinado em duas vias pela pesquisadora e pelo participante, para que cada um ficasse com uma via do documento.

Os dados foram coletados durante os meses de fevereiro e março de 2024, período que foi considerado suficiente para que houvesse a saturação dos dados. Segundo Minayo (2017), o termo saturação refere-se a um momento no trabalho de campo em que a coleta de novos dados não trará mais esclarecimentos à pesquisa, pois, não irá alterar a compreensão do fenômeno estudado.

3.4 Amostra e critérios de seleção dos participantes

Para essa pesquisa, considerou-se como população alvo (n=74) os cuidadores diretos, ou seja, os principais cuidadores das crianças com TEA do CMAM, independente do vínculo familiar com a criança.

A amostra foi de conveniência; aproveitava-se o período em que os cuidadores levavam os filhos ao CMAM para realizar o convite a eles para participação na

presente pesquisa. O número de cuidadores participantes (amostra) foi definido por saturação dos dados.

Os critérios de inclusão foram os cuidadores das crianças com TEA, que tivessem 18 anos ou mais, que fossem os cuidadores principais atendidos pela equipe do CMAM, desde que aceitassem participar do estudo, mediante assinatura do TCLE (Apêndice A). Os critérios de exclusão foram: cuidadores que recebiam salário para cuidar da criança com TEA; cuidadores de crianças, cujo diagnóstico de TEA fosse associado a outras condições de saúde.

3.5 Instrumentos e técnica de coleta de dados

Os dados foram coletados por meio de entrevistas que, segundo Minayo (2014), é uma técnica de comunicação privilegiada, na qual ocorre uma conversa entre duas ou mais pessoas, realizada com a finalidade de construir informações inerentes à pesquisa.

Para registro das respostas, segundo Gil (2021), o modo mais confiável de reproduzir com precisão é a gravação, porém, é importante o consentimento explícito do entrevistado. Para a gravação de voz, o participante forneceu seu consentimento por meio de um termo (Apêndice B).

Para gravar as entrevistas foi utilizado um tablet, que possui um gravador de voz. Após a realização das entrevistas, as respostas foram transcritas para o computador, palavra por palavra (tal como o participante falou). Os arquivos com as entrevistas transcritas foram mantidos em computador com senha pessoal e intransferível. As imagens dos participantes não foram gravadas. Os nomes dos participantes entrevistados foram substituídos pela letra 'E' seguidos por números sequenciais, conforme a ordem de realização das entrevistas.

Os instrumentos de coleta de dados foram compostos por ficha de caracterização demográfica das crianças com TEA, bem como de seu cuidador (Apêndice C), que foi o participante do estudo, e por um roteiro de entrevista semidirigida (TURATO, 2003), que possui cinco questões abertas (Apêndice D). Este tipo de entrevista, também chamada por outros autores de semiestruturada é uma espécie de guia temático, por meio do qual tanto o entrevistado como o

entrevistador, em certos momentos, podem dar algumas direções, e as perguntas servem apenas como roteiro para o encontro (TURATO, 2003).

3.6 Operacionalização da pesquisa - abordagem dos potenciais participantes da pesquisa

Os cuidadores receberam o convite feito pela pesquisadora durante a semana de terapias no CMAM. Os cuidadores foram informados que a participação seria voluntária e a pesquisadora procedeu a leitura do TCLE para o pretendo participante (Apêndice A). A pesquisadora esclareceu que se o cuidador não desejasse participar da pesquisa, seu filho continuaria sendo atendido pelo CMAM normalmente, sem nenhum prejuízo para a criança e família.

Mediante a concordância do cuidador em participar da pesquisa, o participante, assinou o TCLE (Apêndice A) e o consentimento de gravação de voz (Apêndice B). As entrevistas foram realizadas em dias e horários de acordo com a disponibilidade dos participantes e ocorreram em um local privativo, livre de distrações e silencioso, conforme recomenda (Gil, 2021). Destaca-se que o CMAM apresenta uma sala privativa climatizada, que foi utilizada para a realização da entrevista, momento em que estiveram presentes apenas a pesquisadora e o cuidador da criança com TEA.

Ao participante da pesquisa foi dada a opção de realização da entrevista durante o período em que a criança estivesse em terapia no CMAM, em outra sala (diferente do local da terapia). Outra possibilidade dada ao participante foi que as entrevistas poderiam ser realizadas em sua própria residência, de acordo com sua disponibilidade de horário, com o intuito de garantir que ele não tivesse gastos ou quaisquer outros transtornos decorrentes da pesquisa. Entretanto, todos os participantes optaram pela realização das entrevistas no CMAM.

3.7 Análise dos dados

As entrevistas transcritas foram submetidas à Análise de Conteúdo, proposta por Bardin (2016), que apresenta três fases primordiais: pré-análise (organização), exploração do material e tratamento dos resultados (interpretação).

Desse modo, foram realizadas leituras das entrevistas, visando apropriação das mensagens, impressões, representações, conhecimentos e expectativas presentes nos depoimentos. Posteriormente, considerando os pressupostos da Teoria de Campo de Kurt Lewin (1965), foram identificadas unidades de registro, sendo estas, forças presentes nas vivências dos cuidadores da criança com TEA, as quais subsidiaram a proposição de duas categorias de análise: “Forças que impulsionam as vivências de mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista (influenciam positivamente)” e “Forças que restringem as vivências de mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista (influenciam negativamente)”.

De acordo com a Teoria de Campo (LEWIN, 1965), as forças impulsoras e restritivas podem agir em três vetores: EU, OUTRO e AMBIENTE. Assim, registra-se que para esta pesquisa considerou o cuidador da criança com TEA como vetor EU; a criança com TEA e a família que coabita e/ou convive, como OUTRO; e a rede de atenção à saúde, escola e demais instituições e atores sociais, como AMBIENTE. Ainda, como situação desejada, apresenta-se o bem-estar da família.

3.8 Percurso metodológico para a construção dos produtos técnicos relacionados à dissertação

Um produto técnico segundo a Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) é um resultado concreto de uma atividade docente e/ou do estudante, que consiste em um conteúdo, ou mais especificamente um conjunto de instruções acerca de um método de trabalho. O produto técnico deve apresentar aplicabilidade, impacto social e algum grau de inovação (BRASIL, 2019).

Nesta dissertação foram construídos três produtos técnicos: um protótipo de uma caderneta da criança com autismo, um curso de formação profissional para professores sobre TEA, assim como um protótipo de um guia para professores da educação infantil e do ensino fundamental sobre TEA (Apêndices E, F e G, respectivamente).

O desenvolvimento dos produtos técnicos ocorreu durante as disciplinas do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde (PPGCS) com a participação da mestranda, de um grupo de pós-graduandos e docentes do mestrado profissional/PPGCS. Durante as aulas ocorreram apresentações e discussões, que

contribuíram para a construção dos materiais, assim como para o planejamento e a execução do referido evento.

Para a construção da caderneta e do guia para professores foram utilizados os seguintes programas: Video Scribe®, Canva® e imagens livres do Google®.

4. Resultados

4.1 Caracterização demográfica dos participantes (mães) e de seus filhos com TEA

Foram realizadas quinze entrevistas; entretanto, as duas primeiras foram entrevistas-piloto, que foram transcritas, lidas e discutidas entre a pesquisadora (mestranda) e as orientadoras da presente pesquisa. Esse processo contribuiu para que a pesquisadora refinasse a sua habilidade de entrevistar. Deste modo, essas duas entrevistas-piloto não foram incluídas na análise dos dados. Além dessas, mais uma entrevista foi excluída, pois durante a sua transcrição, observou-se que a criança com TEA apresentava também epilepsia de difícil controle, que foi um critério de exclusão da presente pesquisa.

Assim sendo, doze entrevistas foram analisadas; em relação à caracterização demográfica das crianças, estas apresentavam média de idade de 7,08 anos ($dp=2,12$), sendo que a criança mais nova apresentava três anos e a mais velha 11 anos. Das 12 crianças em questão, nove eram do sexo masculino (75%) e possuíam uma média de 1,33 irmãos ($dp=1,41$). Todas as crianças com TEA frequentavam escola, com nove cursando o ensino fundamental (75%) e três na educação infantil (25%).

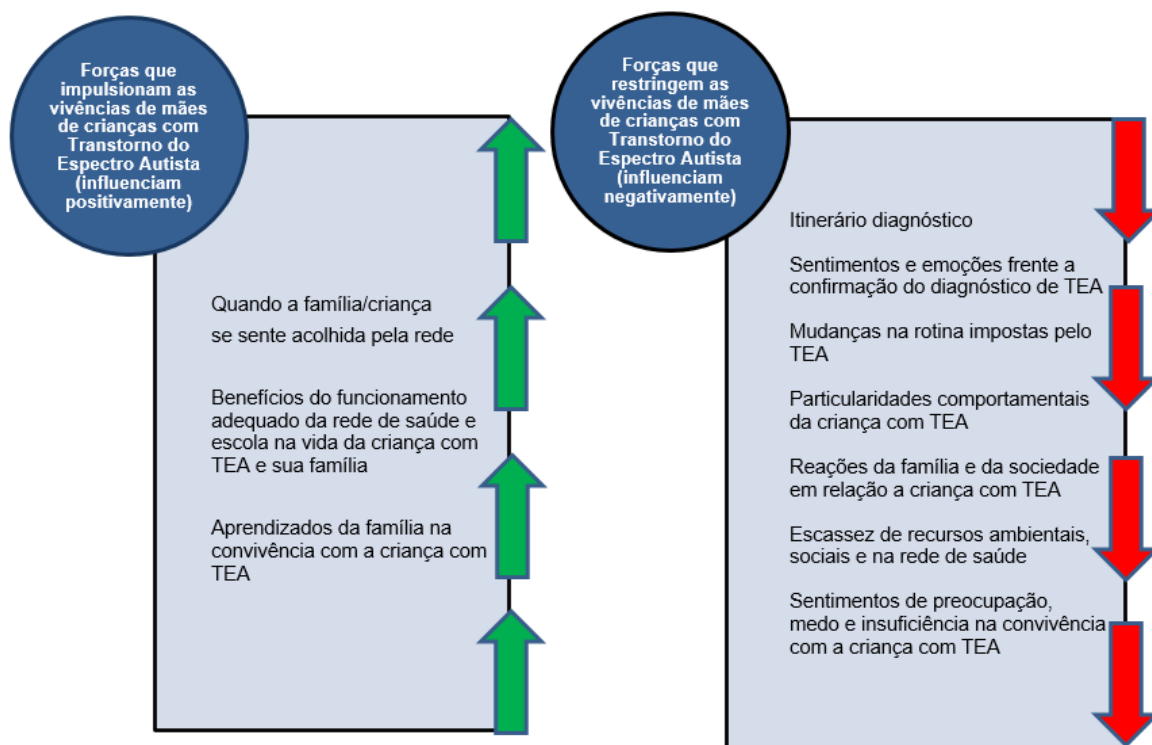
Tendo em vista que o critério de inclusão era que a criança com TEA estivesse em atendimento pelo CMAM, 100% delas realizavam terapia por ocasião da entrevista de seus cuidadores, com frequência de uma a três vezes na semana, sendo que nove das crianças eram atendidas duas vezes por semana, duas eram atendidas três vezes por semana e uma delas durante um dia por semana. As crianças estavam em tratamento em média a 15,25 meses ($dp=8,48$); o tempo de tratamento variou de menos de um mês (sete dias) a 24 meses.

Dos cuidadores entrevistados, constatou-se que 100% eram mulheres e mães das crianças com TEA. Por isso se optou por, a partir deste resultado, substituir o uso do termo cuidador(es) por mãe(s). Estas apresentaram média de idade de 35,41 anos ($dp=3,53$) e cerca de 80% apresentavam escolaridade correspondente ao ensino médio completo ($n=3$) ou mais anos de estudo (superior incompleto – $n=3$; superior completo – $n=4$). Onze mães (dentre doze) possuíam companheiro e quatro (33,33%) realizavam atividade remunerada.

4.2 Categorias e subcategorias de análise

A partir da análise dos depoimentos foi possível identificar que inúmeras forças estão presentes nas vivências das mães das crianças com TEA e que elas operam de modo a colaborar ou dificultar as experiências dessas pessoas. Tais forças subsidiaram a proposição de duas categorias de análise e dez subcategorias, e estão apresentadas a seguir (Figura 1).

Figura 1. Categorias e subcategorias de análise. Palmas, Tocantins, Brasil. 2024.



Fonte: Elaboração própria.

4.3 Forças que impulsionam as vivências de mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista (influenciam positivamente)

4.3.1 Quando a família/criança se sente acolhida pela rede

A partir dos depoimentos é possível identificar que a conduta dos profissionais, em relação às necessidades da família e da criança com autismo, especialmente relacionadas às necessidades de informação, orientação e atenção, pode colaborar para mitigar sofrimentos advindos da condição de saúde da criança:

E essa médica ela me ajudou muito, ela disse você começa por aqui, que foi aqui no CMAM mesmo, que ela me falou... disse: você procura que... ela me falou que eles vão te dar todo o suporte. [E4]

[...] na escola ele é bem acolhido até né? E as professoras, as coordenadoras, toda a equipe lá da escola eh entende ele, sabe como que ele é sempre eh a cuidadora dele eh acompanha sempre, então assim, na escola ele gosta de ir pra escola e nos dias que a gente leva ele gosta de ir pra lá, gosta de estar lá. [E6]

O acolhimento, comunicação efetiva, escuta ativa e disponibilidade para compreensão (linguagem verbal e não verbal), atuaram como forças positivas no vetor EU e no OUTRO, auxiliando a mãe nas experiências advindas do processo de ter e conviver com a criança com TEA.

4.3.2 Benefícios do funcionamento adequado da rede de saúde e escola na vida da criança com TEA e sua família

A inclusão da criança com TEA nas diferentes unidades que integram a rede de atendimento, tais como escola e terapias em saúde, refletem positivamente no comportamento e desenvolvimento da criança:

[...] ela não sentava, não tinha quem fizesse a [criança] sentar. Ela ficava em pé e ela não, se você conversasse com ela, ela não olhava em você. Hoje se você chamasse (...) a primeira coisa que ela olha nos seus olhos. Ela senta, ela tira foto, ela já começou a ler, ela vai fazer cinco aninhos, ela começou o ano passado com quatro aninhos ela começou, ela já lê algumas coisas. [E4]

[...] antes das terapias ela, ela não, você levasse a mão no rumo dela ela tirava o corpinho dela de lado, você não conseguia tocar nela. Hoje ela mudou tanto, que quando ela vê que ela conhece a pessoa ela já corre pra abraçar. [E4]

[...] as meninas [profissionais da saúde] atenderam muito bem e ele desenvolveu algumas coisas do tipo, a socialização. Ele ainda era assim, não gostava muito de brincar com outro coleguinha, depois que ele passou pela sala de recurso, ele começou já a chegar assim, a aceitar que outras crianças sentem com ele, brinque com ele. [E9]

[...] o [criança] melhorou bastante em questão de conviver né, porque ele não tinha esse convívio com outras crianças. Na escola mesmo estava no cantinho. E elas [profissionais] vão fazer atividade pra introduzir ele na brincadeira, agora já não. E depois que ele veio pra cá pro CMAM também, eu descobri como lutar pelos direitos do meu filho. [E12]

[...] é significativa a mudança dela a evolução tanto na fala, como de comportamento, como de interação, porque ela não interagia na escola, ela sempre estava no cantinho. Pra tirar foto, ela sempre tampava o rosto, e a fala é absurdamente positivo né? Que teve aqui no CMAM. [E14]

Mas a criança melhorou depois disso por causa das terapias, que ele passou a se entender porque que ele sente aquilo, o [criança] passou a tomar remédio, por que o doutor [nome do médico] passou remédio pra ele, ele passou a dormir, passou a comer melhor, ele aceita o alimento, ele experimenta alimentos que ele tinha nojo, ele vomitava só de olhar, então mudou muito, e agora a gente tá se entendendo melhor. [E15]

A disponibilidade de serviços de saúde, a articulação saúde-escola (trabalho intersetorial), são forças positivas presentes no vetor AMBIENTE e colaboram para o desenvolvimento da criança e, por conseguinte, para melhorar as suas condições de vida e da família.

A efetivação de uma rede de assistência à criança com TEA, muito embora se constitua como reflexo principalmente das ações desenvolvidas pelo vetor AMBIENTE, requer a participação dos atores sociais envolvidos no mundo-vida da criança/família. Desse modo, esta força atua de maneira impulsora (positiva) e está presente em todos os vetores, contribuindo para melhorar a vida da criança com TEA, que desenvolve suas habilidades de linguagem, comportamental e de socialização, que são essenciais para sua inclusão plena na sociedade.

4.3.3 Aprendizados da família na convivência com a criança com TEA

As mães explicitaram que perceberam a necessidade de manterem-se calmas, serem resilientes e dispostas a aprender com o filho com TEA:

Quando ela queria uma coisa, misericórdia. Então eu, eu fui me acalmando mais, que eu era muito agitada, eu fui me acalmando pra mim, como é que eu vou acalmar uma criança agitada, se eu sou agitada? [E4]

[...] eu não me limitei em nenhum momento. Eu não disse em nenhum momento, nossa o quê que eu vou fazer dentro da minha vida? Nenhum momento, nem a mim nem do pai dela. Vamos! Aonde é que nós temos que ir? [E4]

É uma coisa muito boa porque a gente descobre muito sobre nossas... até sobre a gente mesmo né? É, nossas emoções, aprende a lidar com as emoções. [E6]

Nos depoimentos é possível identificar disposição para aprender com o novo, e que os processos de aprendizagem incluem aspectos biopsicossociais do TEA:

[...] o cuidado com ele [criança] tem que ter mais ali né, entender exatamente quando, qual tipo de emoção que ele tá tendo no momento, como lidar com aquela emoção no momento para que ele não entre numa crise, para não gerar transtorno pra gente e para ele, para as pessoas que estão em volta. Então, assim, aprender sobre, mais sobre isso pra mim está sendo maravilhoso porque assim, ainda não aprendi tudo, mas assim, essa é uma das partes que para mim foi muito bom. [E6]

Nota-se que entre as mães houve aprendizagem em relação à interação, valorização da vida e empatia:

[...] para mim foi um aprendizado. E eu digo que minha filha me ensinou muito foi a como amar mais as pessoas. A ver que aquele mundo não é só seu, que existe mães e, e muitas crianças que eu gostaria que tivesse o que eu tenho, o que minha filha tem hoje. [E4]

Mas também tem muita coisa boa e assim a experiência é maravilhosa né? Apesar das dificuldades a gente vê que aquelas dificuldades ajudam até a gente mesmo né? Ajudar a gente a crescer na própria vida assim e entender naquela né? Sabendo lidar com aquela dificuldade, tentando aprender a lidar com aquela dificuldade, ajuda a gente até se desenvolver melhor. [E6]

[...] a gente tem que o autista, ele nos ensina a diminuir o orgulho né? Porque eh eles tem uma maneira de funcionar e é aquela maneira. Eu que às vezes tenho que me adequar e se você com muito amor você adéqua a eles também ao nosso mundo né? É e é isso. Então a minha palavra que define o autismo é extraordinário também. [E12]

A importância da aceitação do diagnóstico de TEA para buscar assistência adequada à criança:

[...] Porque a criança, se eu te digo que tua criança tem uma limitação não quer dizer que aquilo ali é o fim dela. Pra mim nunca foi o fim, as pessoas assim, nossa! Tua criança tem Autismo, tem certeza? E tu, não muda nada? [E4]

[...] o autismo é como se você tivesse indo em uma viagem.... como se você tivesse em uma viagem pra um lugar desconhecido mas, mas você ama seu guia turístico, então eu vejo que o autismo é isso, eu estou indo pra um lugar que eu não sei onde eu vou, eu não sei como vai ser daqui dez anos se meu filho ele vai ele vai ter uma profissão, se ele vai conseguir fazer uma faculdade, ele vai ser ter uma família, uma família só dele, mas eu amo ele do jeito que ele é, e eu aprendo a lidar com ele todos os dias, então eu acredito que o autismo é isso. Eu estou fazendo uma viagem pra um lugar desconhecido, "mais" eu amo o meu guia turístico. [E8]

[...] é algo que me desafia, é algo que me transforma, é algo que me motiva ser melhor todos os dias, de querer ser melhor em todos os sentidos, sabe? De querer dar o melhor para ela, e é algo que não sei, que transforma a gente. [E11]

A autorregulação, resiliência, empatia, disponibilidade para aprender são forças impulsionadoras que agem no vetor EU. Nos relatos das mães também é possível identificar que cada passo na jornada com um filho TEA é algo transformador, com oportunidade de crescimento pessoal e familiar.

4.4 Forças que restringem as vivências de mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista (influenciam negativamente)

4.4.1 Itinerário diagnóstico

Existem percursos de idas e vindas às unidades de saúde até o diagnóstico do TEA. Muitas vezes, a mãe precisa insistir para ser ouvida e ter suas observações consideradas pelos profissionais de saúde:

[...] eu levei ela em vários médicos pediatras que falaram que não, era tudo normal. Até eu levar, até eu levar ela, ela ia fazer três aninhos, quando eu levei ela numa neuro, foi aí onde começou toda a minha trajetória com a minha menina. [E4]

[...] é tudo muito difícil desde o início o processo do diagnóstico porque muitos médicos eles não estão preparados pra diagnosticar nem pra te orientar né, na verdade a maioria não está preparado nem pra te orientar..... e aí acaba que a gente fica sozinho, naquele, naquele pensamento de que tem, de que alguma coisa não tá certo, né? E a gente tem que convencer os próprios médicos de que algo realmente não tá certo e de, de fazer com que eles pelo menos falassem assim, então vamos investigar, porque muitos já falam assim, não, seu filho não fala porque é culpa sua. [E8]

Aí eu fui procurar, né? pelo postinho de saúde e aí a moça me falou assim, não, é muito difícil você conseguir assim, vai demorar bastante, pra você conseguir um profissional sabe, ele e diagnosticar ele. Aí eu fiz particular, né? [E9]

[...] sempre procurei ajuda, mas alguns, mas o pediatra sempre afirmava que podia ser timidez. Então eu optei e escolhi esse diagnóstico né, que pra mim era bem mais fácil do que outro diagnóstico. Mas com o tempo não era timidez, não falava, não tinha é, não socializava com os colegas, com outras crianças. Eu decidi colocar na creche foi de mal a pior. [E10]

[...] falei pro meu esposo, eu marquei e vou levar o [criança] no psiquiatra infantil, porque foi o que me indicaram, aí eu levei, ela falou que o [criança] realmente tinha característica de autismo, porém, ela não ia investigar agora porque ela achava que o [criança] tava era com Transtorno de Ansiedade Generalizada e Transtorno de pânico que com a época que o [criança] não queria, tipo ir num restaurante em lugar nenhum, foi o tempo que ele se isolou completamente. E aí ela falava, falou que era isso. Aí eu voltei pra casa, levei pra fazer terapia com a psicóloga, porém eu não estava vendo resultado, não estava vendo resultados nenhum. [E15]

[...] sempre chorava na escola, todos os dias chorava quando chegava. Aí conversei com a escola e eu optei em procurar uma fono, que passou para um neuro e a Terapia Ocupacional, que eu nunca consegui até hoje. [...] o

neuro, ele falou que provavelmente era autismo, mas não podia dar né, esse diagnóstico e me passou por neuropsicólogos. Aí a gente passou pelas sessões, aí que a gente começou a procurar especialista mais, que é o caso dele, né. Nesse processo, até procurar um diagnóstico, eu fiquei três anos à procura. [E10]

Também é possível observar fragilidades na rede, na integração entre os serviços e no preparo de alguns profissionais, levando à burocratização e demora na assistência à criança com TEA:

[...] porque quando ela foi diagnosticada eu fiz tudo no particular, eu não fiz pelo SUS e o SUS não aceitou. Porque tinha que prescrever toda a documentação. Foi por isso que demorou mais e eu voltei na médica, na neuro, e ela tornou passar por outro laudo. [E4]

[...] eu já fui descobrir, desconfiava, mas quando a gente foi conseguir o laudo ele já tinha oito anos, porque a gente morava numa cidade pequena, lá não tinha todos esses recursos aí, depois há três anos atrás que a gente veio pra cá, pra pra Luzimangues, que ele conseguiu o diagnóstico dele, porque lá onde eu morava, eu não tinha, porque tudo tinha que mandar pra Palmas, eu não tenho condição, e aí querendo ou não, ele sabe... ficou bem atrasado. [E7]

Além de incertezas em relação à condição de saúde da criança, a mãe precisa lidar com os julgamentos dos entes queridos, que colocam em prova suas observações e preocupações em relação aos sinais do TEA na criança:

[...] a família do meu marido quase morre, diz que eu estava louca, que eu não tinha que tirar a menina daqui; que não era pra mim trazer ela e que eu estava ficando doida. [E4]

[...] e aí todo mundo falava que não, que era coisa na minha cabeça, que queria aceitar uma criança autista na família. E aí eu falava não, eu acho que eu preciso procurar um médico, porque eu estou vendo sinais. [...] mas isso aí é coisa da sua cabeça, toda criança tem seu tempo. [...] e aí cada vez me sentia mais sozinha, sem apoio com o que eu afirmava que eu acreditava ser. Ainda tinha aquela questão do pai não aceitar. [E11]

[...] eu estava aguentando tudo sozinha, eu quando eu cheguei aqui eu não aguentei desabei, tive muitas crises de ansiedade porque cada dia que passava eu via mais sinais de autismo na [criança], e ninguém, ninguém para acreditar em mim. [E11]

Nos depoimentos a seguir, é possível perceber que algumas mães também negaram os primeiros sinais do TEA percebidos no filho:

E ele já demonstrava um pouco assim que era uma criança autista só que assim, pra mãe a gente nunca percebe direito né? Quem percebe mais é os outros de fora. [E9]

[...] à medida que ela ia passando os meses e eu ia acompanhando o desenvolvimento dela e eu comecei a anotar que tinha algo diferente ali. Aí comecei estudar sobre autismo e à medida que eu ia estudando sobre autismo e eu vendo sinais, eu detectando sinais de autismo na [criança], e aí eu ficava desesperada. Falei, será que eu estou vendo coisa? Será que é porque eu estou muito focada com esse assunto sobre autismo, e aí eu tô passando a ver os sinais na minha filha? Ou será que realmente ela é? Tem o transtorno do espectro autista? [E11]

[...] no início foi mais complicado porque a gente nunca está preparado para ter uma criança autista, nunca está preparada. E a gente não quer ter muita uma criança autista e a gente sempre espera e idealiza muito quando ainda está na barriga sendo gerada. [E11]

[...] porque o meu coração falava muito, muito forte muito forte, muito alto ele estava muito alto assim que [criança] era autista, mais sabe quando a gente tem, a gente tem aquele aquela esperancinha, sabe? Resta aquela esperancinha lá no fundo do túnel, eu me apeguei a isso. [E11]

No começo foi bem difícil porque ele foi pra creche, até então, eu não tinha eu... eu sabia que ele tinha assim alguma coisa né, mas, também não me aprofundava e também não perguntava ninguém. [E12]

[...] essa questão do autismo ela é desafiadora não sei se a palavra seria essa né? Porque eu por diversas vezes eu não quis aceitar que a minha filha fosse autista né? [E14]

Ao perceber comportamentos diferentes dos esperados para a idade da criança, as mães enfrentam muitas barreiras, como as atitudinais, por vezes, dentro da própria família que colocam em prova suas observações sobre o filho.

A falta de escuta qualificada nos equipamentos de saúde, o pouco conhecimento dos profissionais e a burocratização dos serviços levam à demora no fechamento do diagnóstico e, conseqüentemente, atrasam o acesso da criança ao tratamento. Tais aspectos atuam como forças restritivas, nos vetores EU, OUTRO e AMBIENTE.

As dificuldades relatadas na busca do diagnóstico, como a falta de uma rede de apoio, tanto profissional, quanto social e familiar contribuem para gerar nas mães sentimentos como ansiedade, medo, negação que são forças restritivas que agem no vetor EU e, conseqüentemente, retardam o acesso da criança à rede de saúde.

4.4.2 Sentimentos e emoções frente a confirmação do diagnóstico de TEA

Receber o diagnóstico de TEA configura-se um momento difícil para as mães e famílias, no qual elas experienciam diversas emoções:

Quando ela [médica] me falou e foi me explicar o que era o autismo, aí eu fiquei, nossa! Eu quase que eu piro. [E4]

[...] mas você achar que está preparada ou já desconfiar, achar que está preparada pra receber a resposta, mas quando você receber a resposta é como se fosse assim, sei lá um, um punhal no seu peito, foi isso. Quando ela falou: você sabe que sua filha é autista mãezinha, não sabe? É como se eu não tivesse mais pisando no chão [E11]

Autismo pra mim é uma barreira que você encontra na vida assim de um filho que você cria tanta expectativa. Quando tem um filho e quando você chega com o diagnóstico de autismo você se pega perdida de certa forma. [E13]

O diagnóstico de TEA, muitas vezes, vem acompanhado de uma onda de emoções intensas, como tristeza, medo, dor e luto pela perda do filho idealizado. Tais sentimentos agem como forças restritivas no vetor “EU”.

4.4.3 Mudanças na rotina impostas pelo TEA

É possível observar que em decorrência do TEA, a criança precisa participar de inúmeras atividades terapêuticas, o que gera mudanças significativas na rotina das famílias e sobrecarga materna, haja vista que prioritariamente, as mães são as responsáveis por estas demandas:

[...] eu que levo ele pra escola, eu que busco eles, levo para a terapia e faz terapia duas vezes na semana, fico esperando ele nas terapias. Terapia de quarenta minutos, isso com a escola, trago, levo pra escola. Eu que levo ele no médico. [...] e a rotina é bem corrida. Aí eu tenho a minha filha que me ajuda né, às vezes. [...] bem corrida a nossa rotina, mudou totalmente. [E3]

[...] não é fácil não. Eu vejo relato de mãe que vira noite, perde marido, perde família por uma criança. [...] então eu acho que é muito doloroso. [E4]

[...] também tem as dificuldades do dia a dia em casa também, né? Com eh as coisas que ele vai fazer, as coisas que ele vai brincar, o que ele vai comer, como que ele vai comer né? Tudo isso é uma é uma dificuldade né? [E6]

A rotina dele depende muito de mim, porque sou eu que levo ele pra escola, que busco, que ensina as tarefinhas, que levo pra terapia, que levo pra comprar roupa pra tudo. Se caso eu falte a rotina dele já não acontece da mesma maneira e aí isso já é motivo pra desregulação, né? [E8]

[...] eu me sinto sobrecarregada, porque ele [pai] não tem noção de nada, ele não, ele não sabe quais são as terapias que ele tem, o dia que tem, quais são os profissionais, ele não sabe o nome de professor, quem é a cuidadora, nada, nada, nada, nada, então tudo isso fica sobre a minha responsabilidade e acaba sendo cansativo, bastante cansativo. [E8]

Mudanças na rotina impostas pelas inúmeras atividades em saúde que são necessárias à criança, tais como consultas, terapias com fonoaudióloga, terapeuta ocupacional, psicólogos entre outros profissionais, limitam o tempo da mãe e comprometem sua vida social.

Nesse sentido, as mães relatam que não conseguem trabalhar fora de casa devido, especialmente, à falta de tempo, pois dedicam-se integralmente a criança:

[...] é impossível eu trabalhar fora, porque né, a carga horária de trabalho, aqui a maioria todas, é né o dia todo e é além da carga horária de trabalho também é, eu já passei por entrevista não foi nem uma nem duas vezes que não foi contratada por ter um filho autista e né? devido eh essa dificuldade que a gente tem de inserir eles, de cuidar deles, de ter que levar nas terapias né? Então assim, é impossível. Então sempre eu estou lá para fazer tudo. [E6]

Fácil não é né? Porque a gente tem que abrir mão de tudo, pra poder viver pra eles. [...] sem falar que a gente quer trabalhar e não tem como, né? Porque a gente tem que depende dele, que a gente for pagar uma pessoa pra cuidar deles, não compensa, porque cobra um absurdo. [E7]

E devido a isso eh eu não consigo trabalhar desde quando eu descobri o diagnóstico dele que eu trabalhava, aí eu tive que parar de trabalhar pra poder acompanhar ele na nas atividades escolares, acompanhar também na terapia e aí a rotina se torna muito cansativa devido a isso, porque tudo fica na nas minhas costas, né? Tudo fica nas costas da mãe. [E8]

E hoje a minha rotina é adaptada a ele, né. Hoje eu não posso procurar um emprego que eu desejo, eh pelo fato de não ter ninguém pra trazer mesmo. [E10]

[...] é muito complicado pra mim porque eu não posso trabalhar, não posso trabalhar o dia todo, ficar o dia todo fora. Imagina se hoje uma empresa me contrata o dia inteiro. Aí eu vou ficar o dia todo fora, o dia todo longe da [criança], que é uma criança atípica, uma criança que exige muito, muito, muito de mim, que é totalmente dependente. [E11]

A experiência de ser mãe de autista é difícil; era concursada; abri mão do meu concurso só pra cuidar dos dois, aí a minha correria eu levo pra APAE pra escola que ele depende cem por cento de mim. Aí eu deixei de trabalhar, deixei de estudar, fazer faculdade parei pra cuidar deles, porque não tinha suporte. [E13]

São necessárias inúmeras mudanças na rotina da mãe da criança com TEA, e elas podem gerar sobrecarga mental, física e até mesmo financeira. Nota-se, assim, que sobrecarga, falta de apoio, desemprego e desvinculação com a sociedade, configuram-se como forças negativas presentes no vetor EU, que colaboram para comprometer o bem estar da mãe.

Nos relatos é possível identificar que a figura paterna deveria oferecer suporte, mas, muitas vezes abandona e negligencia a criança e a mãe. Apesar de configurar-se em ações que, muitas vezes, independem do desejo da mãe, a ausência de rede de apoio e de co-responsabilização de familiares são forças que atuam nos vetores EU e OUTRO (família), agindo de modo restritivo, causando ainda mais desgaste à mãe que experiencia o TEA no filho.

4.4.4 Particularidades comportamentais da criança com TEA

As mães explicitaram que as diversas características comportamentais do filho com TEA são desafios e podem levar ao isolamento social tanto da criança como da família. Além disso, é possível observar que a criança com TEA pode apresentar mudanças repentinas no comportamento, bem como agressividade:

[...]...assim nas terapias ele tá nos grupos, né porque, devido a agressividade que ele ainda tem um pouquinho, mas é bem eh complicado, assim pra ele, assim, dentro de casa ele tem a irmã dele que ele, ele briga muito com ela, ele bate muito nela ainda, mas nós estamos trabalhando essa parte dele [E3]

[...] Essa semana mesmo a gente tava no final de semana, ele tava de boa lá e de repente começou a me chutar, agressivo mesmo, entendeu? [E15]

[...] se a gente saía pra comer, ninguém comia, o irmão não comia, o pai não comia. Por ela chorar e gritar muito. [E4]

Outros aspectos descritos pelas mães, referem-se ao comportamento alimentar seletivo, padrão irregular no sono e hiperfoco da criança com TEA, que também repercutem na vida da família:

A maior dificuldade dela é que ela só tem uma comida. A comida da [criança] é arroz e feijão e ovo quando eu não dou direto. Então a rotina dela levantou de manhã, ela tem, come a mesma comida, no café ela come pão com leite e um pouquinho de café. É a comida dela de manhã. Ela não come fruta, ela não come biscoito, ela não come nada disso. Então meio dia ela come o arroz e feijão. [E4]

[...] ele não come nenhum tipo de fruta nem verdura. E não toma líquido só toma água. E assim na hora de alimentação principal que é a almoço e janta a única coisa que ele aceita é carne. [E6]

A alimentação dele já é ele, ele não come de tudo, sempre as mesmas coisas, até inclusive na escola é permitido levar o lanche pra ele, tive que assinar um termo pra levar um lanchinho pra ele, ele não come eh o lanche da escola de jeito nenhum. [E9]

[...] Alimentação que também sempre foi péssima, porque ele é seletivo, aí ela [médica] falava: não é a fase, é a fase...[E15]

[...] desde pequenininho não dormia à noite, então sempre foi um, um trabalho assim bem, bem complicado...[E15]

[...] hiperfoco dele foi assim ó, agora ele só pensa em pescaria, ele assiste, só quer ligar a televisão em pescaria, aí não assiste mais outras coisas e tal. Ai tipo ele consegue, realmente pega aí, pega peixes enorme. A questão é que eu estou achando que esse hiperfoco dele está prejudicando ele porque está sendo ansioso. Só que isso, entendeu? Ele só pensa nisso. Ele não quer nem conversar outra coisa. [15]

Conforme relatos, dificuldade na aprendizagem e distúrbios de aprendizagem, também se apresentam como particularidades possíveis nas crianças com TEA:

Na escola também tem muita dificuldade, eh meu filho mesmo ele tem muita dificuldade com a aprendizagem, a concentração, a permanecer no lugar e é difícil até pros professores eh fazer atividades adaptadas, fazer no PEI (plano de ensino individualizado) né? [E8]

[...] ele tem déficit de atenção, ele não foca muito nas atividades, não consegue. Hoje ele já está conseguindo um pouco, já teve um pouquinho de avanço, mais ele tem muita dificuldade. [E9]

Nos relatos, identificou-se que dificuldades na comunicação social (relacionadas à comunicação vocal, gestual e compreensão), bem como na socialização, interferem diretamente nas vivências da criança com TEA e de sua família.

[...] é difícil porque a criança né por ser uma criança autista, ela demora pra socializar, ela demora pra eh relacionar com a pessoa pra confiar na pessoa, pra se abrir, [criança] é uma criança não verbal ela não fala ainda, tem quatro anos de idade, então se ela precisar de algo né? lá fora na comunidade ela não vai saber pedir, falar, e ela comunica de forma com o gestos, só que não é todo mundo que entende, não é todo mundo que tem paciência. [E11]

Os relatos de algumas participantes referem que as características comportamentais como agressividade, dificuldades de aprendizagem, transtorno de aprendizagem, comprometimento na comunicação social, seletividade alimentar, dificuldades no sono, entre e outros, são comuns e podem dificultar a adaptação, interação e a vida social. Na convivência com as pessoas com TEA, configuram-se como forças restritivas, presentes no vetor EU e OUTRO.

Outro fator importante é a necessidade de compreensão das muitas formas de comunicação não falada (gestuais, olhares, balbucios) pois, este fator está diretamente ligado ao desenvolvimento de habilidades sociais e emocionais, como resolução de conflitos, expressão de empatia e compreensão de pontos de vista.

Dificuldades nessa área atuam como forças restritivas que agem no vetor EU e no OUTRO, causam insegurança, assim como isolamento.

4.4.5 Reações da família e da sociedade em relação à criança com TEA

Nota-se que existem estigmas em torno da pessoa com TEA. Nos relatos foi possível apreender que existe uma expectativa social quanto à aparência física da criança com TEA. Esses preconceitos podem levar a equívocos e à falta de compreensão sobre a verdadeira diversidade dentro do espectro autista.

[...] todo mundo olha pra ela ah, mas não tem, num parece, ela não tem cara. Gente não é que tem que ter cara de autista. [E4]

[...] é uma dificuldade né, porque a gente ouvia as pessoas falando ele não gosta, ou que ele é isso, ou que ele é aquilo. [E6]

Essa questão de que não tem cara de que é autismo, mesmo as pessoas que sabem que ele é autista, eh conversam sim. E aí assim, às vezes é complicado a gente ter que ficar falando o tempo todo. [E6]

Há relatos de que ter uma pessoa com autismo na família é falta de fé e a percepção do desenvolvimento atípico pode ser considerado um lançamento de maldição sobre o filho.

[...] muitas pessoas confundem muito quando a gente fala assim ah eh será que a nossa filha é autista? Acha assim que a gente está perdendo a fé em Deus, que está afirmando uma coisa e aí a gente não pode ter palavra negativa e a palavra de Deus fala que a gente não pode amaldiçoar nossos filhos, tem que falar palavras de benção, não palavra de maldição e num saber separar, sabe? [E11]

[...] teve uma pessoa que falou assim que estava ficando louca, na época que eu tinha é enlouquecido que eu tinha perdido minha fé em Deus, que eu estava amaldiçoando minha filha, colocando doença na minha filha. [E11]

Negação do diagnóstico por parte da família/sociedade pode resultar em um atraso no acesso a terapias e suportes que são importantes para o desenvolvimento e aprendizado da criança.

[...] Eu cheguei lá [escola] esses dias, a criança derrubando tudo, criança mexendo. Eu digo gente!!! Por que os pais não aceitam? Será que é tão difícil você, o quê que vai mudar gente? Vai mudar a vida, a qualidade de vida da criança. [E4]

O pai no início ele não, não aceitava o que ele achava assim que era frescura o jeitinho dele, né? Não, ah eu sei que, colocava culpa em mim. Dizia que eu que não ensinava ele fazer as coisas, que eu que não corria atrás. [E9]

Muitas pessoas na sociedade não estão familiarizadas com as características da criança com TEA e, portanto, podem interpretar equivocadamente os comportamentos da criança. Isso leva a julgamentos precipitados e a críticas por comportamentos que são inerentes ao transtorno, como as dificuldades de comunicação ou reações intensas de choros e gritos.

[...] eu ia no shopping com a minha filha, voltava chorando. Muitas vezes, a sociedade, ela condena muito a gente. [...] eu entrava no shopping ela começava a gritar, aí as pessoas nunca chegaram em mim. Ah, tu já sofreu preconceito? Com palavras não, mas por olhar, por gesto, está em fila e gente vira os olhos, gente olhando assim. [E4]

[...] dificuldade vem também quando você está em outro ambiente né? Que as pessoas não entendem né? Até a própria família também não entende porque é daquele jeito né, fala que a criança não gosta da pessoa. [E6]

[...] ninguém entende né? tipo assim, eh acha que a gente tá deixando ele, deixando porque quer, ah é falta disso, falta daquilo né? e assim a gente tenta lidar e é complicado, fora de casa é bem difícil (...) família também é... pouquíssimas pessoas que, que entende exatamente né? Sempre na família é complicado. [E6]

[...] tinha muitos comportamentos difíceis eh acabava que a gente era muito julgado né? Principalmente quando ele não tinha o diagnóstico que ele corria pela igreja, ia lá na frente, ele gritava, chorava muito, se mordida e as pessoas falavam que ele, eu não conseguia por limite nele, esse tipo de coisa. [E8]

[...] esses dias eu tava na fila preferencial e aí o senhor foi e passou na frente dele e falou pra ele, falou pra [criança] que passar na frente dele porque aquela fila era só pra velhinho, não era pra ele, né? E então assim, esse tipo de coisa sempre acontece, mas são as dificuldades que o autismo traz. [E8]

As pessoas com TEA podem apresentar uma variedade de características comportamentais. No entanto, a falta de conhecimento, de empatia, julgamentos, acusações, negação por parte da família e sociedade são forças restritivas presentes no AMBIENTE e agem no vetor EU e podem levar a mãe e, por vezes, a família (vetor OUTRO) a um lugar de isolamento, frustração, incertezas, medo do futuro e preocupações constantes. Nesse sentido, tais forças atuam negativamente nos três vetores.

4.4.6 Escassez de recursos ambientais, sociais e na rede de saúde

Nota-se que há fragilidades na oferta de serviços e na garantia de direitos às crianças e famílias. Em alguns casos, os direitos das pessoas com TEA e suas famílias podem não ser totalmente reconhecidos ou protegidos por leis e políticas.

[...] você não ter aquele acompanhamento que o seu filho é, poderia e é direito dele. [...] que então que eles dizem que a criança tem, mas ao mesmo tempo eles limitam aquele direito. Então o autismo pra mim, é isso sim, que tem muita mãe que não pode trabalhar e não tem ajuda nenhuma. [E4]

[...] uma pessoa com dinheiro ele faz coisas, que o que não tem não faz, então que a gente está é refém da política que às vezes o governo não olha pra esse lado, e eles são muito carente, tipo um lugar desse, tinha que ter todo apoio e não tem. [E4]

[...] não estava conseguindo é, em relação a rede de saúde pública né. Porque eu não estava, não é fácil conseguir uma vaga hoje né. Procurei, esperei bastante é, para mim ver se eu conseguia uma vaga. Acho que eu fui a mãe bem abusada, ia toda semana para ver se eu conseguia uma vaga, porque pra mim não era fácil olhar meu filho e ver que ele não estava se desenvolvendo. [E10]

É difícil, porque a gente encontra muito empecilho para buscar o diagnóstico, né? Aí depois que você tem um diagnóstico, a luta pra você conseguir os médicos né, em si. Eu passei um ano na fila pra conseguir ter psicólogo, a fono e a Terapia Ocupacional, mas foi quando abriu o CMAM e aí deu um suporte melhor pra gente. Até os doze anos ele está aqui no CMAM, aí com doze anos eles ficam... o meu eu encaminho... e matriculei na APAE que o outro já tinha dezessete anos, então ele fica na APAE. [E13]

[...] foram quatro consultas com a neuro até chegar no CMAM para fazer as terapias. E chegando no CMAM, também não foi fácil, porque tinha uma lista de quase quarenta crianças né? E eu não desisti, eu fui até assim um pouco, muito pouco não, muito persistente. [E14]

Mas as dificuldades são grandes porque são muitas as crianças, né? Que necessita desse atendimento e a minha filha ela também precisava de ir... muito, de um atendimento de um terapeuta ocupacional e de uma fono, né? Que aqui eu não encontrei. [E14]

[...] Tem muitas mães que não tem condições de comprar o remédio do filho, que muitos toma. [E4]

Outra questão referida pelas mães foi a indisponibilidade de serviços e de profissionais para o atendimento da criança com TEA:

Pelo SUS eu nem tentei. Nem tentei porque o médico mesmo, que com o médico, a gente tem comércio, o médico é lá de dentro, ele disse não tem, você não vai achar neuro, você não vai achar fono, você não vai achar. Você vai achar quando ela fizer, como eu conheço gente que menino tem o quê? Sete anos, e nunca conseguiu. [E4]

[...] tipo, serviço é complicado. Transporte nem se fala a gente tem que correr atrás. E cuidadora porque ele precisa também na sala, inclusive agora mesmo, está sendo uma luta porque eles solicitaram, ele ainda está sem cuidador, e nem sabe se vai conseguir. [E7]

[...] quando eu descobri o diagnóstico dele, ele [profissional da saúde] solicitou uma neuropediatra. Eles vieram entrar em contato comigo pra ele ter essa consulta final do ano passado. Ia fazer dois anos. Se eu não tivesse pagado no particular ele ainda não estaria fazendo as terapias dele,

porque todos os exames dele pra ele ter um lado, eu tive que pagar particular porque tem alguns que até hoje nunca entrou em contato. [E7]

Condutas inadequadas dos profissionais da saúde e educação destacam-se nas falas maternas:

[...] para gente também é tudo novo. Às vezes a gente vai em algum médico e tipo acho que parece que a gente tem a obrigação de saber tudo né? A gente sai de lá parece que a gente é a pior mãe do mundo. [E10]

E na escola também a dificuldade dele é e é isso porque ele segue a rotina e na escola eles não seguem a rotina. Igual quando há cuidadora dele não vai, vamos supor, ela não vai hoje, aí se ela não for ele não vai, que não tem quem fica com ele. Aí em vez deles me avisar assim não dona [mãe], na quinta vamos falar não vai na sexta ele não me avisar antes né? Aí eles não avisam... aí eles... me avisam já em cima da hora pela manhã. Oh dona [nome da mãe] hoje a cuidadora dele não vem, aí a senhora não traz ele não tem quem fica com ele aqui na escola. [...] Aí ele não entende. Aí ele entra em crise aí ele chora a tarde toda, aí tem vez que ele chora até e dorme porque elas não avisam antes. [E12]

É possível identificar diversas fragilidades na oferta de serviços e na garantia de direitos às crianças e famílias com TEA: a falta de recursos, indisponibilidade de serviços/profissionais, fragilidade na comunicação, falta de transporte, ausência de profissionais de apoio na educação e longo período de espera para iniciar o tratamento. Estes fatos encontrados no vetor AMBIENTE comprometem o desenvolvimento integral da criança (vetor OUTRO) e fragilizam ainda mais as mães (vetor EU), sendo assim, atuam como forças presentes nos três vetores.

4.4.7 Sentimentos de preocupação, medo e insuficiência na convivência com a criança com TEA

As necessidades impostas pelo TEA à criança colocam a mãe em constante preocupação, é como se validassem uma condição de impotência a essas mulheres:

Todo ano é aquela preocupação, como que ele vai se adaptar, como que ele vai interagir com as outras crianças, que as outras crianças vão entender, vai entender, né e também as professoras, né? [E6]

[...] quando eu olho pro meu filho, ao mesmo tempo eu vejo que, que eu ainda não sei de nada [choro]. E que assim, eu sinto que por ele, eu dou o meu melhor, mas que eu nunca vou ser suficiente para dar realmente o que ele precisa. [E8]

[...] é uma preocupação. Às vezes a gente se preocupa é, o quê que vão pensar dele? O quê que vão falar pra ele, né? A gente fica com isso na cabeça. [E10]

Muito desafiador. É você matar um leão por dia. É você nunca saber o que pode acontecer. Você não pode prever o quê. Eu acho que eu vou chorar [pausa]. Porque é muito imprevisível. Tem dias que são tranquilos, que é calma. Tem dia que é muito, muito agitado, uma tempestade, acontecem coisas que você não estava preparada. [E11]

[...] a minha preocupação é essa questão de escola, em questão de tudo, ah eu vou deixar a minha filha numa creche integral, o dia todo pra poder trabalhar, sendo que a minha filha é uma autista não verbal? E se ela precisar de algo, se ela não conseguir comunicar? e se ela sentir algo e ninguém ligar? ninguém conseguir compreender? Então esse é meu medo, entende? [E11]

[...] porque a gente procura dar o melhor para eles, nem sempre a gente consegue. A gente se sente falha como mãe, e a sociedade também é muito egoísta. [E13]

As mães de crianças com TEA frequentemente apresentam sentimentos intensos de insuficiência, preocupação, impotência, medo da incompreensão do outro frente as diferenças do filho, incertezas do futuro, que podem estar relacionados ao egoísmo da sociedade, na perspectiva de uma mãe. Esses fatores agem como forças restritivas no vetor EU e OUTRO (sobretudo no EU/mãe) e interferem no bem estar da família.

4.5 Resultados em produtos técnicos

A caderneta da criança com autismo apresenta informações importantes sobre ela e sua condição (TEA), é destinada ao registro de dados relevantes sobre a criança, bem como dos atendimentos profissionais, sendo constituída por 23 páginas. Acredita-se que este material tenha impacto social, pois pode contribuir para a inclusão social da criança, como também para o aprimoramento do atendimento multiprofissional da criança com TEA (Apêndice E).

O curso de formação profissional sobre TEA foi destinado a professores da educação infantil e do ensino fundamental de Porto Nacional-TO, com carga horária de oito horas. Participaram do evento cerca de 300 pessoas, que foram certificadas (Apêndice F). Este curso foi precursor para a construção do protótipo do guia sobre TEA para professores, cujo objetivo é fornecer informações sobre a condição da criança com TEA e propor estratégias que possam ajudar na inclusão no ambiente escolar; o guia é constituído por 30 páginas (Apêndice G).

5. DISCUSSÃO

Inicialmente o título da atual pesquisa seria “Vivências de cuidadores de pessoas com transtorno do espectro autista”, no entanto, a totalidade das cuidadoras entrevistadas no estudo foram mães das crianças com TEA. Por isso optou-se por substituir o uso do termo cuidador(es) por mãe(s) no título da pesquisa a partir dos resultados apresentados. As mulheres comumente são responsáveis pelo cuidado com os membros da família e isto foi ratificado pelos resultados da presente pesquisa, em que as mães eram as principais cuidadoras das crianças com TEA e, portanto, as responsáveis por acompanhar o tratamento do filho(a).

O cuidado é frequentemente desvalorizado e atribuído à mulher em um contexto de desigualdades de gênero, atribuídas a fatores históricos, culturais e sociais do patriarcado (MACEDO E VIEIRA, 2022).

Luna et al. 2023 pontuam que, além da vivência da maternidade, ser culturalmente romantizada pela sociedade, a mãe de uma criança com TEA traz consigo a maternagem atípica, que abarca um conjunto de responsabilidades voltadas para um dia a dia cercado da necessidade de acompanhamento multiprofissional infantil. Com isso, há mudanças na rotina diária que, muitas vezes, são repletas de sentimentos de ansiedades, tristeza, frustração.

Diante da historicidade do patriarcado (PINHEIRO, 2008, NASCIMENTO; MESSIAS, 2022; SANTOS; NOGUEIRA; MOKARIN, 2023) difundiu-se um ideal de amor materno, que é capaz de tudo para suprir as demandas dos filhos, com a criação de estereótipos femininos e maternos de “super mãe/mulher”, “mãe/mulher forte, que tudo suporta”, “mãe/mulher guerreira”, o que não condiz com a realidade e contribui para o sofrimento das mães.

Percebe-se por meio das falas das mães entrevistadas que toda demanda de cuidados requerida pelo filho é atribuída a elas, as quais, disponibilizam grande parte do seu tempo para a rotina de cuidados com o(s) filho(s), principalmente a partir do diagnóstico de TEA. Deste modo, consequentemente, as mães costumam ter prejuízo no autocuidado em decorrência da pouca participação ou ausência da figura paterna e/ou de uma rede de apoio.

A partir da análise dos depoimentos foi possível identificar que inúmeras forças estão presentes nas vivências das mães das crianças com TEA e que elas operam de modo a colaborar ou dificultar as experiências dessas pessoas. Tais

forças subsidiaram a proposição de duas categorias de análise e dez subcategorias, que foram apresentadas nos resultados e serão discutidas a seguir.

A primeira categoria relacionada às **“Forças que impulsionam as vivências de mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista”** apresentou três subcategorias. Na primeira subcategoria relativa às forças impulsoras *“Quando a família/ criança se sente acolhida pela rede”*, de acordo com o estudo de BURTET e GODINHO (2017), o apoio emocional e a compreensão das necessidades específicas da criança e da família são cruciais.

Na presente pesquisa, esse acolhimento foi promovido por parte dos profissionais da equipe multiprofissional da saúde e da educação que demonstraram empatia, respeito e valorização das particularidades da criança com TEA.

O acolhimento da família e da criança com TEA pela rede de apoio é um processo multifacetado que envolve empatia, informações adequadas, acesso a recursos e serviços, inclusão social e suporte contínuo. Esses elementos combinados ajudam a criar um ambiente no qual a mãe (vetor EU) se sente compreendida, apoiada e capaz de enfrentar os desafios associados ao TEA com mais confiança e segurança.

A segunda subcategoria *“Benefícios do funcionamento adequado da rede de saúde e escola na vida da criança com TEA e sua família”* (relativa às forças impulsoras) apresentou que a disponibilidade de serviços de saúde, a articulação saúde-escola (trabalho intersetorial), são forças positivas presentes no vetor AMBIENTE e colaboram para o desenvolvimento da criança e, por conseguinte, para melhorar as suas condições de vida e da família.

Nesse contexto, um marco importante para as pessoas com o TEA e seus familiares foi a promulgação da Lei nº 12.764/2012, também conhecida como Lei Berenice Piana. Berenice, uma mãe que na busca por inclusão para o seu filho, instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo e incluiu o autismo, em termos jurídicos, no campo das deficiências (BRASIL, 2012). Seu trabalho ajuda a orientar a elaboração de políticas que garantam acesso a serviços de saúde, educação e apoio, contribuindo para uma vida mais digna e plena para as pessoas com autismo e suas famílias.

No intuito de amparar profissionais e familiares durante o tratamento da pessoa com TEA, pelo SUS, em 2014, o Ministério da Saúde elaborou Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo

(BRASIL, 2014) e, em 2015, a 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” (BRASIL 2015). Essas publicações buscaram contribuir para a ampliação do acesso e para a qualificação dos profissionais que prestam atendimentos às pessoas com TEA e suas famílias.

A Linha de Cuidado é um importante norteador da política de atenção ao TEA, pois reforça a importância e a obrigatoriedade da adoção de Plano Terapêutico Singular (PTS) na atenção e cuidado à pessoa com deficiência, que leve em consideração a história de vida e aspectos pessoais da pessoa com TEA e de suas famílias, direcionando-os a tratamentos mais adequados às realidades e individualidades de cada criança, propiciando a ampliação de seus laços sociais e suas possibilidades de participação social. Dessa forma, é previsto que os profissionais e familiares tenham acesso às ferramentas terapêuticas, como: Tratamento Clínico de Base em Análise do Comportamento Aplicada (ABA); comunicação suplementar alternativa; medicina integrativa; método D.I.R. (*Developmental, Individual Difference, Relationship-based Model*)/*Floortime*, acompanhamento terapêutico e tratamentos medicamentosos (BRASIL, 2015).

As Diretrizes tratam da atenção à pessoa com TEA e seus familiares, oferecem orientações aos profissionais para a não redução da pessoa somente ao seu diagnóstico, pois, é necessário olhar a pessoa de modo amplo e valorizar seus aspectos psíquicos, no que tange os seus sentimentos, os seus pensamentos e suas formas de relacionamento com as pessoas e com o seu ambiente (BRASIL, 2015).

Apesar dos benefícios relacionados ao funcionamento adequado da rede de saúde e escola terem sido citados em parte dos depoimentos maternos, nem todos os cuidados/terapias preconizados pela Linha de cuidado para a pessoa com TEA são disponibilizados nacionalmente e para todos que necessitam e têm direito a eles (GOMES et al. 2015). Esses cuidados incluem intervenções multidisciplinares, como terapia ocupacional, fonoaudiologia, psicologia e apoio educacional (BRASIL, 2015).

Outro aspecto observado nos resultados de nosso estudo, para além do acesso a serviços de saúde qualificados, é o papel da inclusão escolar da criança; parcela das mães entrevistadas atribuíram uma série de avanços no desenvolvimento de seus filhos à entrada da criança na escola. A inclusão escolar de crianças autistas é garantida pela Lei 12.764, de 27 de dezembro de 2012.

Nesse sentido, a presente pesquisa indica a importância da qualificação não só dos profissionais da saúde, como também dos profissionais da educação para trabalhar de maneira adequada com as crianças com TEA e com seus familiares.

A terceira subcategoria relativa às forças impulsionadoras da presente pesquisa aponta os “*Aprendizados da família na convivência com a criança com TEA*”. Um dos aprendizados que as mães trazem é o desenvolvimento da capacidade de autorregular-se face aos desafios comportamentais da criança com TEA. CUNHA et al. (2022), definem autorregulação como a capacidade de modular as reações emocionais usando a moderação, inibição, intensificação ou manutenção das emoções face a um estímulo estressor; essa foi uma capacidade adquirida e compartilhada no depoimento de uma participante.

No estudo de SEMENSATO E BOSA (2017) sobre crenças indicativas de resiliência parental, os autores apontam que as crenças dos pais podem funcionar como fator de proteção ou de vulnerabilidade ao lidar com o diagnóstico de TEA que acomete o filho. As autoras citadas exploram o conceito de resiliência parental, que se refere a uma parentalidade sensível e cuidadosa nas situações críticas; um processo dinâmico que permite aos pais desenvolverem uma relação protetora ante as vulnerabilidades dos filhos, como também aprendem a adaptar-se e diversificar suas formas de comunicação para atender às necessidades da criança com TEA. As mães entrevistadas relatam que, frequentemente, se tornam mais hábeis em usar as mais diversas estratégias de comunicação, gestual, visual e de suportes adicionais, para interagir efetivamente com seus filhos.

Ainda na pesquisa, SEMENSATO E BOSA (2017) aclaram que o enfrentamento das dificuldades diárias associadas ao TEA pode levar a um aumento significativo na resiliência e na flexibilidade da família. Neste sentido, Machado, Londero e Pereira (2018) destacam que muitas dessas famílias são capazes de se reorganizarem as mudanças e encontram estratégias que auxiliam em suas necessidades.

Além disso, as famílias, sobretudo as mães das crianças com TEA apresentam disposição para buscar informações sobre o TEA ao longo do percurso diagnóstico e do tratamento. Pitombeira et al. (2022) apontam que a família desempenha um papel importante como representante da pessoa com TEA, o que pode contribuir para que ela tenha acesso a recursos e serviços adequados e pode

atuar como defensora da conscientização sobre o TEA na comunidade em que vivem.

A Declaração de Salamanca (BRASIL, 2003) salienta que a parceria entre a família e a escola garante uma ativa participação dos pais na tomada de decisões e no planejamento educacional dos seus filhos. Segundo Gomes, Silva e Moura (2019), a família deve colaborar com os educadores para elaborar um plano de ensino personalizado que atenda às necessidades específicas da pessoa com TEA.

No estudo de Oliveria (2020) os autores descrevem sobre empoderamento parental para ressignificar o papel dos pais no processo de educação em saúde do TEA; neste contexto, a família é tirada de uma posição submissa, para aturem como agentes ativos no processo de tratamento do filho com essa condição.

Além dos desafios, a convivência com uma criança com TEA também proporciona a oportunidade de aprender novas habilidades e adotar novas perspectivas. Oliveira (2020) identificou que os pais de crianças com TEA, muitas vezes, desenvolvem habilidades de resolução de problemas e estratégias de enfrentamento que podem ser aplicadas em diversas áreas de suas vidas.

A segunda categoria relacionada às **“Forças que restringem as vivências de mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista”** apresentou sete subcategorias. Na primeira subcategoria *“Itinerário diagnóstico”* algumas mães relataram que quando observaram o desenvolvimento atípico do filho e levantaram a hipótese de que o filho poderia ser autista, enfrentaram rejeição do cônjuge e/ou de outros membros da própria família, os quais não valorizaram suas observações acerca do filho. Essa reação pode estar vinculada ao sentimento de medo e ao processo de negação, que permeia essa fase inicial do itinerário diagnóstico (CONSTANTINIDIS et al, 2018).

A partir da análise das entrevistas das mães, os autores FAVERO-NUNES; SANTOS (2010), assim como na presente pesquisa, encontraram depoimentos sobre a peregrinação da mãe/família com a criança por sucessivas instituições de saúde, o que pode contribuir para o comprometimento da qualidade de vida dessas famílias que sofrem por perceber o desenvolvimento atípico do filho e o despreparo dos profissionais da saúde. Mães relatam que, por vezes, não são ouvidas pelos profissionais, fato que atribuem à natureza do TEA, tendo em vista que nem sempre suas observações podem ser confirmadas durante as consultas.

Outra dificuldade relacionada ao diagnóstico do TEA, percebida na atual pesquisa e corroborada pela literatura, refere-se à fragilidade nas redes de atenção à saúde, que apresenta escassez de recursos humanos e materiais, assim como relacionada à formação de parte dos profissionais (PIMENTA, 2019; ARAUJO et al., 2019).

HOMERCHER et al. (2020) pontuam que os primeiros sinais observados pela mãe precisam do olhar de profissionais da saúde, o que poderá favorecer a identificação precoce do TEA. Quanto mais cedo o diagnóstico for feito e o tratamento for iniciado, melhor será o desenvolvimento da criança (COSSIO, PEREIRA E RODRIGUES, 2018).

Neste contexto, ressalta-se a importância de os profissionais de saúde oferecerem uma escuta qualificada e investigativa a partir dos relatos da família sobre o desenvolvimento da criança. Para isso, é necessário investimento na formação desses profissionais, que devem buscar aprimoramento teórico-prático, que favoreça a compreensão sobre os processos de desenvolvimento da criança e os diagnósticos em tempo oportuno (HOMERCHER et al., 2020).

Os autores Araujo et al. (2019) fazem algumas considerações sobre a atenção à pessoa com TEA na rede pública de saúde. Enfatizam que as pessoas com TEA precisam de serviços que ofereçam suporte desde o diagnóstico precoce, tratamentos que contribuam para o desenvolvimento e inclusão social da criança, olhar atento com relações possíveis comorbidades, além de oferecer cuidados aos seus familiares. Pontuam que, o TEA deve ser tratado como uma questão de saúde pública, com impactos sobre a rede de saúde, que requer investimentos.

A segunda subcategoria temática relativa às forças que restringem as vivências de mães de crianças com TEA foi nomeada como os *“sentimentos e emoções frente a confirmação do diagnóstico de TEA”*. As mães entrevistadas, descrevem que após o diagnóstico de TEA, surge uma onda de emoções intensas, como tristeza, medo, dor e luto pela perda do filho idealizado. Tais sentimentos agem como forças restritivas no vetor “EU”.

SOUSA e DUARTE (2022), MAPELLI et al. (2018), CONSTANTINIDIS et al. (2018) salientam que a chegada de um filho constitui um novo ciclo para a família; o qual passa a ser idealizado em todas suas etapas pelos pais e pela família. Entretanto, quando os planos para o filho são diferentes da realidade vivenciada, a

família é afetada; os pais de uma criança atípica podem ter dificuldade para aceitar esta condição (IGNÁCIO E UHMANN, 2021).

PINTO et al. (2016) também pontuam que o momento do diagnóstico de uma doença ou condição crônica para a família é permeado por várias sensações e sentimentos, como frustração, incerteza, culpa, luto, medo e desesperança, principalmente quando o paciente é uma criança, para a qual se espera um universo de vivências pela frente. Diante da doença ou condição crônica, o futuro torna-se incerto, pois, o desenvolvimento esperado para a criança pode não acontecer.

Do mesmo modo, Russa e Mattheus (2015), destacam que depois que a criança é diagnosticada com TEA, os pais são sobrecarregados com novos problemas, como o estresse das interações com os profissionais de saúde e as dificuldades para a obtenção de informações e acesso aos serviços.

Os relatos das mães, indicam que o processo diagnóstico envolve mais do que uma informação final sobre ter ou não ter autismo. O TEA também tem um impacto significativo na vida dos pais e irmãos (SILVA et al., 2018), por isso a atenção à saúde deveria ser estendida às famílias.

A terceira subcategoria temática de forças que restringem foi nomeada “*mudanças na rotina impostas pelo TEA*”. Indivíduos com TEA têm necessidades complexas que desafiam as famílias de maneiras únicas.

Segundo Pinto et al. (2016) a partir de um diagnóstico inesperado e crônico, a família passa a sofrer contínuas adaptações a fim de suprir as necessidades da criança. Muitas vezes, em alguns núcleos familiares o impacto é tão intenso que compromete a aceitação da criança e a relação conjugal entre os pais; por vezes, é necessário um período longo para que a família retorne ao equilíbrio e inicie o processo de enfrentamento das mudanças impostas pela condição crônica do TEA, como revelam os depoimentos na presente pesquisa. Quando a condição da criança é aceita pela família, as adaptações e a negociação de novos papéis tornam-se mais fáceis como também o processo do cuidado e tratamento terapêutico (COSTA E FERNANDES, 2018).

Constantinidis e Pinto 2020, salientam que, na grande maioria das famílias, as mães vivenciam estresse progressivo, depressão, abandono da atividade remunerada e de todas as perspectivas de desenvolvimento pessoal e de autocuidado. Essas mulheres são a referência e o maior suporte para seus filhos; desse modo, sua saúde física e mental reflete diretamente na relação com seus

filhos, bem como, na realização dos estímulos necessários para o desenvolvimento de habilidades em atraso da criança.

Como observado nos resultados desta pesquisa, esse cenário relatado repete-se em diversos estudos. A mãe de uma criança com TEA é o membro da família que mais se desgasta para conseguir acompanhar as demandas terapêuticas da rotina diária do filho. Portanto, é necessário que haja uma sensibilização profissional, que deve ter preparo e empatia para atender essas mães/famílias (CITAÇÃO: SANTOS, N. C. M. et al., 2023).

A quarta subcategoria temática de forças que restringem as vivências de mães de crianças com TEA são as “*particularidades comportamentais da criança com TEA*”.

Os seres humanos são sobretudo sociais, ou seja, no seu dia-a-dia pertencem a vários grupos e relacionam-se com pessoas diferentes. Para interagir neste meio social, são necessárias habilidades que englobam a capacidade de dividir espaços, de adaptar-se a diferentes situações, compreender pensamentos e desejos dos outros (RONCA et al., 2022).

No entanto, o TEA é uma condição neurobiológica complexa que afeta a forma como uma pessoa percebe e interage com pares, percebe as regras sociais e comunica-se. As características comportamentais associadas ao TEA podem apresentar desafios significativos, tanto para a criança quanto para sua família e, frequentemente, resultam em isolamento ou restrições sociais (MEIMES, 2015), como foi verificado também na presente pesquisa.

As mães relatam ainda sobre o desafio de lidar com os comportamentos de agressividade, agitação e isolamento. Segundo um estudo de RICCIOPPO et al. (2021), crianças com TEA podem ter dificuldades em expressar suas necessidades e emoções de maneira apropriada, o que pode resultar em comportamentos desafiadores como agressão e autoagressão; tais comportamentos causam impacto na pessoa com TEA, nos que convivem com ela e contribuem para o processo de exclusão social, que ocorre na própria família, escola, ambientes públicos e, conseqüentemente, são barreiras de aprendizagens de habilidades sociais e educacionais. As características comportamentais da criança com TEA são, sobretudo, um grande gerador de estresse na família que afetam, especialmente, as mães, pois são elas as principais cuidadoras do filho (GORLIN, 2016).

Outro relato das mães foi sobre alterações do sono na criança, que refletem em suas atividades durante o dia. ROBERTS et al. (2017) afirmam que a privação do sono tem muitos efeitos nocivos, como prejuízo do funcionamento cognitivo, incapacidade de regular emoções e dificuldade em realizar determinadas atividades; a criança pode apresentar-se irritada e chorosa sem motivos aparentes. Alterações no sono da criança interferem ainda, em toda a rotina da família, pois uma vez que a criança permanece acordada durante a noite, os pais também permanecem em estado de vigília, de modo que, com o passar do tempo, o sono desregulado pode causar problemas tanto aos filhos quanto aos pais, como estresse, fadiga e cansaço.

Outro fator citado pelas mães, que atua como força restritiva em suas vivências, são as dificuldades alimentares dos filhos com TEA. As pessoas com TEA, segundo SILVA, et al., (2021) podem demonstrar preferências alimentares muito específicas, recusar alimentos com texturas, cores ou cheiros diferentes do que estão acostumados. A rejeição pode também estar ligada a características sensoriais, como o sabor, a consistência ou a temperatura dos alimentos. Os autores referem que a seletividade alimentar é caracterizada pela tríade, que é composta pela rejeição alimentar, apetite diminuído e ausência de interesse pelo alimento. A combinação desses fatores com a rigidez comportamental pode promover uma restrição a diversos alimentos. Essa limitação do repertório alimentar na hora da refeição também pode afetar a vida social e a dinâmica familiar, o que dificulta a participação em atividades que envolvem refeições compartilhadas e contribui para o estresse familiar (CURTIN et al., 2015).

A quinta subcategoria temática de forças que restringem as vivências maternas são *“reações da família e da sociedade em relação à criança com TEA”*. De acordo com relatos das mães, quando uma pessoa com TEA frequenta igrejas, escolas ou clubes, por exemplo, o comportamento diferente do considerado normal gera estranhamento e por não corresponder a um padrão comportamental esperado, pode ser excluída do convívio social.

Nas falas das mães é possível perceber que o isolamento social ocorre principalmente pelo sofrimento em perceber expressões e olhares de julgamento para os filhos; isso faz com que a mãe busque superproteger o filho, tratando-o como um ser frágil e indefeso (ZANATTA, 2014). As mães de crianças com TEA, por vezes, se sentem solitárias; mesmo quando o cônjuge está presente em casa, a

mãe apresenta-se como a principal responsável pelos cuidados com o filho (SANTOS; NOGUEIRA; MOKARIN, 2023)

Em outro contexto, que considera as mães, cujos filhos estão encarcerados, devido à criminalidade, Mestre e Souza (2021) discutem a produção cultural da culpa materna, sob um olhar antropológico; às mães é dada a responsabilidade da criação dos filhos conforme os preceitos morais da sociedade e, se algo, não ocorre como o esperado, a culpa é atribuída à mãe. Tal julgamento pode acontecer em outros contextos, como o do autismo, pois algumas mães revelaram que são responsabilizadas pelos comportamentos do filho com TEA.

O julgamento social, a falta de compreensão e/ou aceitação da criança com TEA na sociedade, por falta de acesso ao conhecimento, pode aumentar as dificuldades enfrentadas pelas mães e impulsionar impactos emocionais negativos; elas enfrentam estresse elevado, ansiedade e sentimento de culpa, que são exacerbados pela falta de apoio e compreensão (TIMMONS, et al. 2016).

Para que ocorram avanços no cuidado à criança com TEA é fundamental promover a educação e a empatia nesse contexto, com a participação de diferentes atores sociais, como pais, profissionais de saúde e da educação (SANTOS, N. C. M. et al., 2023), os mesmos autores apontam a necessidade de uma abordagem educacional mais inclusiva e de campanhas de conscientização para reduzir o estigma e melhorar a compreensão sobre o autismo, o que pode, por sua vez, aliviar a pressão principalmente sobre a mãe cuidadora.

A sexta subcategoria temática de forças que restringem as vivências de mãe de crianças com TEA foi *denominada “escassez de recursos ambientais, sociais e na rede de saúde”*. Segundo os depoimentos das mães o tratamento da pessoa com TEA enfrenta diversos desafios que impactam significativamente as famílias. Esses desafios variam desde dificuldades no acesso a serviços especializados, como longas listas de espera, falta de conhecimento dos profissionais da saúde, barreiras financeiras, questões relacionadas à qualidade, adequação dos cuidados oferecidos, o que torna a jornada do cuidado do filho com TEA ainda mais desafiadora para as mães.

Observa-se a peregrinação de famílias a hospitais e consultas com especialistas para a obtenção do diagnóstico, nas quais mães podem não ser ouvidas e/ou se deparam com profissionais despreparados para o atendimento da criança com TEA, assim como, de sua família. Cossio et al. (2018) ressaltam que o

diagnóstico e a intervenção precoce aumentam a possibilidade da criança se desenvolver, sendo necessário que esse apoio se estenda à sua família; são necessárias intervenções e planos de tratamento mais adequados que permitirão uma melhor qualidade de vida para a criança diagnosticada com TEA até atingir a idade adulta.

As mães entrevistadas destacam também as dificuldades de transporte para acesso aos serviços especializados, a falta de disponibilidade de recursos adequados no SUS e os altos valores para realização do tratamento na rede privada. Mediante os resultados da pesquisa a postergação diagnóstica e as barreiras para acesso a um tratamento qualificado, são fontes de estresse para as mães da criança com TEA, o que gera sentimento de impotência e desesperança (GOMES et al., 2014).

A sétima subcategoria temática de forças que restringem as vivências de mãe de crianças com TEA é relativa aos “*sentimentos de preocupação, medo e insuficiência na convivência com a criança com TEA*”. Sabemos que a maternidade é desafiadora para todas as mães, mas para aquelas que enfrentam a maternidade atípica, a jornada é ainda mais complexa e imprevisível. É possível identificar nas falas das mães participantes da pesquisa, medos, preocupações, incertezas relacionadas ao desenvolvimento da autonomia dos filhos. Muitas mães se perguntam como será a vida de seus filhos na adolescência e na idade adulta, especialmente em relação à inclusão social e à capacidade de trabalho (MAIA e MUNER, 2024).

SEMENSATO e BOSA (2017) em um estudo sobre crenças indicativas de resiliência parental no contexto do autismo descrevem que os pais tendem a ter receio sobre o futuro, que pode decorrer, dentre outras razões, da escassez de serviços e de profissionais preparados para atender pessoas com TEA e para auxiliá-las na transição para uma vida adolescente ou adulta.

Lopes (2021) aborda sobre a história da descrição e construção do diagnóstico de TEA; a autora elucida que é possível avaliar seu impacto nas mães, mulheres que foram nomeadas como “mães geladeiras” a partir da década de 1940. No início da descoberta do TEA, o tratamento dos filhos correspondia à psicanálise para as mães e institucionalização para os filhos; sem nenhuma base científica, julgavam que a causa do TEA na criança era decorrente das características das mães, que seriam frias, distantes e rejeitavam o filho. A autora aponta que, a partir

desse contexto, pode-se verificar o surgimento de um estigma social. Essas mães eram rejeitadas e julgadas socialmente, carregavam um *status* de desvalorização social e uma identidade deteriorada. Atualmente, as mães atípicas ainda convivem diariamente com a culpa, manifestada nas sutilezas, como em comparações com outras mães.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Durante meus 14 anos de prática com a pessoa com transtorno do espectro autista (TEA) sempre tive uma inquietação com relação ao cuidador da pessoa com TEA e quis entender como ele vivencia os desafios corriqueiros e desafiadores que essa condição gera na vida da família. A realização deste estudo possibilitou alcançar o objetivo de conhecer as experiências vivenciadas por famílias de crianças com TEA.

Segundo os resultados obtidos, conclui-se que a mãe é a pessoa que está em tempo integral cuidando do filho e é quem mais sofre impactos psicossociais e físicos. Essas repercussões negativas, sobretudo na figura materna, decorrem da falta de apoio social e conjugal, pois, quando os pais não abandonam o lar, são pais que pouco se envolvem com as múltiplas responsabilidades que um filho com esse diagnóstico traz.

As mães dedicam-se integralmente a esses cuidados, percorrem longas trajetórias de diagnósticos e tratamentos, em diversos serviços de saúde. Além disso, muitas vezes, precisam realizar tarefas/cuidados desafiadores, como alimentar uma criança com TEA, que apresenta seletividade alimentar, o que resulta em escassez de tempo para atividades de autocuidado, profissionais, sociais e de lazer. Consequentemente, isso gera sobrecarga física e emocional, que pode ser percebida pelas falas das mães e das emoções expressas, por vezes, pelo choro.

Destaca-se, que não são somente as particularidades apresentadas pela criança com TEA que acarretam adoecimento materno. Neste estudo foi possível identificar múltiplas forças restritivas que atuam sobre as vivências maternas, que geram preocupações, medos e ansiedade. Dentre as várias lutas empreendidas pela família, principalmente pela mãe, a inicial relaciona-se ao estabelecimento do diagnóstico, uma vez que evidências comportamentais nem sempre são suficientes para um diagnóstico precoce. As barreiras para o diagnóstico, podem ter início na própria família, que coloca à prova as observações maternas.

De acordo com o presente estudo, o pouco conhecimento dos profissionais, a falta de escuta qualificada e a burocratização dos serviços levam à demora no fechamento do diagnóstico e, conseqüentemente, postergam o acesso da criança ao tratamento. Tais aspectos atuam como forças restritivas, nos vetores EU (mãe) e OUTRO (família/criança).

Os relatos maternos mostraram a complexidade emocional dessa jornada, na qual o amor e a dedicação, muitas vezes, se entrelaçaram com a ansiedade e a exaustão. O papel das mães é central, não apenas como cuidadoras, mas também como defensoras dos direitos de seus filhos com TEA. As mães, muitas vezes, se envolvem em batalhas para garantir o acesso do filho a serviços de saúde e de educação.

Além disso, a presente pesquisa também abordou a importância da rede de apoio para essa mãe, por vezes, insuficiente ou inexistente. Muitas mães ainda se sentem solitárias o que indica a necessidade de iniciativas voltadas para a inclusão da criança com TEA, bem como para a saúde e bem-estar dessa mãe

Para a redução desses impactos, é necessário o desenvolvimento de políticas públicas efetivas e práticas, que resgatem a identidade dessas mães cuidadoras e ressignifiquem seus múltiplos papéis. Nenhuma mulher está preparada para viver uma maternidade atípica; elas são simplesmente mulheres-mães que lutam, a todo custo, para que seu filho alcance uma vida autônoma e que merecem cuidado, respeito e empatia, tanto para elas, quanto para seus filhos.

Apesar de algumas conquistas no campo do TEA como as “Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo” e a “Linha de cuidado para atenção às pessoas com Transtorno do Espectro Autista e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde”, a presente pesquisa revelou a escassez de serviços e de qualificação profissional. Cabe destacar que o bom funcionamento da rede implica oferta de serviços alinhados com as necessidades da criança, ou seja, em cuidados efetivos, o que também resulta em mães mais confiantes para lidar diariamente com os desafios de ser mãe de uma criança com TEA.

Ademais, considerando que as mães atípicas dedicam a vida aos cuidados com o filho, é necessário garantir-lhes atendimento profissional, por meio de políticas públicas, que proporcionem escuta, acolhimento e cuidado para essas mães, o que beneficiará todo o ambiente familiar.

6.1 Contribuições da dissertação

O presente estudo permitiu dar visibilidade às demandas de cuidados diários que a criança com TEA exige e, que são executados pelas mães. A partir das vivências maternas expostas nessa pesquisa, espera-se suscitar a reflexão sobre as limitações dos serviços de saúde no atendimento da criança com TEA e de sua família, sobretudo das mães, que são as principais cuidadoras. Muitos esforços ainda são necessários para que a integralidade do cuidado à criança/pessoa com TEA e família seja alcançada.

No decorrer desse mestrado profissional, foi realizado o primeiro simpósio sobre TEA na cidade de Porto Nacional -TO, que foi destinado à comunidade em geral e aos professores, no qual foram compartilhadas informações sobre a criança/pessoa com TEA e sua família, bem como acerca das vivências, possibilidades e desafios nesse contexto.

Além disso, foram construídos protótipos de uma caderneta da criança com TEA, assim como um guia sobre esse tema para professores da educação infantil e ensino fundamental, que podem auxiliar o trabalho de profissionais de saúde e educação.

6.2 Limitações do estudo

Como limitação da presente pesquisa, pode-se citar a coleta de dados restrita à realidade de uma cidade do estado do Tocantins, o que pode limitar a comparação dos seus achados com a literatura. Além disso, foram entrevistadas apenas as mães cujos filhos com TEA já estão sendo atendidos pelo serviço de saúde, cujas vivências podem diferir das experiências das mães/famílias que ainda permanecem aguardando vaga para o tratamento dos filhos.

6.3 Trabalhos futuros

No presente estudo, a figura paterna não se apresenta como parceiro da mãe/mulher no cotidiano com o filho com TEA. O pai, na maioria das vezes, aparece como mais um familiar ausente, que oferece pouco ou nenhum suporte à mãe e ao filho com TEA. Entretanto, é interessante notar que as vivências e percepções do pai

são pouco exploradas nos estudos sobre TEA; nesse sentido, estudos futuros sobre o pai da criança com TEA podem ser relevantes.

REFERÊNCIAS

- ALVES, A. B. D. P.; GRACIANI, J. S. **Resgatar e transformar: um grito de soltura que ecoa no brasil**. Em: FERREIRA, E. M. (Ed.). *A psicologia no Brasil: Teoria e pesquisa* 2. 1. ed. p. 26–34. Atena Editora, 2022.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5**. 5th ed. Arlington, VA: American Psychiatric Association, 2013.
- ARAUJO, J. A. M. R.; VERAS, A. B.; VARELLA, A. A. B. **Breves considerações sobre a atenção à pessoa com transtorno do espectro autista na rede pública de saúde**. *Revista Psicologia e Saúde*, v. 11, n. 1, p. 89–98, abr. 2019.
- BAI, D. et al. **Association of Genetic and Environmental Factors With Autism in a 5-Country Cohort**. *JAMA Psychiatry*, v. 76, n. 10, p. 1035, 1 out. 2019.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2016.
- BONFIM, T. D. A. et al. **Family experiences in discovering Autism Spectrum Disorder: implications for family nursing**. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 73, n. suppl 6, p. e20190489, 2020.
- BRASIL. **Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista**. Brasília: Presidência da República, Casa Civil, 2012. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm. Acesso em: 29 de março de 2024.
- BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Declaração de Salamanca: recomendações para a construção de uma escola inclusiva**. Coordenação geral: SEESP/MEC; organização: Maria Salete Fábio Aranha. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, 2003.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União*: seção 1, p. 59-62. Brasília, DF, 2012.
- BRASIL. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema de Saúde**. 1. ed. Distrito Federal: Ministério da Saúde, 2015.
- BRASIL. Ministério da Educação. **Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior. Produção Técnica**. Brasília, 2019. Disponível em: <https://www.gov.br/capes/pt-br/centrais-de-conteudo/10062019-producao-tecnica-pdf>. Acesso em: 29 de março de 2024.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com transtornos do espectro do autismo (TEA)**. Brasília, 2014.
- BURTET, K. S.; GODINHO, L. B. R. **Envolvimento Familiar na Clínica do Autismo**. 30 *Revista Cippus – Unilasalle Canoas*, v. 5 n. 2, russa nov./2017.
- CONSTANTINIDIS, T. C.; SILVA, L. C. D.; RIBEIRO, M. C. C. **“Todo Mundo Quer Ter um Filho Perfeito”: Vivências de Mães de Crianças com Autismo**. *Psico-USF*, v. 23, n. 1, p. 47–58, mar. 2018.
- CONSTANTINIDIS, T. C.; PINTO, A. S. **Revisão Integrativa sobre a Vivência de Mães de Crianças com Transtorno de Espectro Autista**. *Revista Psicologia e Saúde*, 31 maio 2019.
- CÔRTEZ, M. D. S. M.; DE ALBUQUERQUE, A. R. **Contribuições para o diagnóstico do transtorno do espectro autista: de kanner ao DSM-V**. 27 dez. 2020.

COSSIO, A. D. P.; PEREIRA, A. P. D. S.; RODRIGUEZ, R. D. C. **Benefícios da Intervenção Precoce para a Família de Crianças com Transtorno do Espectro do Autismo**. Revista Educação Especial, v. 31, n. 60, p. 9, 11 mar. 2018.

COSTA, M. M. M. D.; FERNANDES, P. V. **Autismo, cidadania e políticas públicas: as contadições entre igualdade formal e igualdade material**. Revista do Direito Público, v. 13, n. 2, p. 195, 31 ago. 2018.

CUNHA, A. C. B. D.; MAFFAZIOLI, A. C.; ALBUQUERQUE, K. A. **Relações entre regulação emocional parental e desenvolvimento dos filhos**. Saúde e Desenvolvimento Humano, v. 10, n. 3, 31 ago. 2022.

CURTIN, C. et al. **Food Selectivity, Mealtime Behavior Problems, Spousal Stress, and Family Food Choices in Children with and without Autism Spectrum Disorder**. Journal of Autism and Developmental Disorders, v. 45, n. 10, p. 3308–3315, out. 2015.

DABABNAH, S.; PARISH, S. L. **At a moment, you could collapse: Raising children with autism in the West Bank**. Children and Youth Services Review, v. 35, n. 10, p. 1670–1678, out. 2013.

DUARTE, C. P.; SILVA, L. C.; VELLOSO, R. L. **Estratégias da Análise do Comportamento Aplicada para pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo**. São Paulo: Memnon Edições Científicas, 2018.

FARO, K. C. A. et al. **Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar**. Psico, v. 50, n. 2, p. e30080, 1 ago. 2019.

FAVERO-NUNES, M. A.; SANTOS, M. A. D. **Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico**. Psicologia: Reflexão e Crítica, v. 23, n. 2, p. 208–221, 2010.

FREIRE, M. G.; CARDOSO, H. DOS S. P. **Diagnóstico do autismo em meninas: Revisão sistemática**. Revista Psicopedagogia, v. 39, n. 120, p. 435–444, dez. 2022.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 6. ed. São Paulo: Editora Atlas Ltda, 2017.

GIL, A. C. **Como Fazer Pesquisa Qualitativa**. SÃO PAULO, SP: Editora Atlas Ltda, 2021.

GOMES, M. M.; SILVA, S. R. DE A. M.; MOURA, D. D. DE. **A importância da família para o sujeito portador de autismo, a educação e a formação docente**. Revista Educação Pública, v. 19, n. 25, 15 out. 2019.

GOMES, P. T. M. et al. **Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies**. Jornal de Pediatria, v. 91, n. 2, p. 111–121, mar. 2015.

GORLIN, J. et al. **Severe Childhood Autism: The Family Lived Experience**. Journal of Pediatric Nursing, v. 31, n. 6, p. 580–597, nov. 2016.

HILÁRIO, A.; AZEVEDO, I.; SOUZA, J. C. **Autismo nas relações parentais: os impactos psicossociais vivenciados por pais de crianças diagnosticadas com TEA**. Brazilian Journal of Health Review, v. 4, n. 6, p. 24819–24831, 12 nov. 2021.

HOMERCHER, B. M. et al. **Observação Materna: Primeiros Sinais do Transtorno do Espectro Autista Maternal**. Estudos e Pesquisas em Psicologia, v. 20, n. 2, p. 540–558, 9 jul. 2020.

IGNÁCIO, T. S.; UHMANN, S. M. **Transtorno do espectro autista e família: relação que contribui (ou não) para a inclusão escolar**. Cadernos Macambira, v. 6, n. 1, p. 174–192, 2021.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Estatísticas de gênero indicadores sociais das mulheres no Brasil**. Estudos e Pesquisas: Informação Demográfica e Socioeconômica, n. 38, 2019.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE), C. DE P. E I. S. (ED.). **Estatísticas de gênero: indicadores sociais das mulheres no Brasil**. 2. ed. Rio de Janeiro, RJ: IBGE, 2021.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo Brasileiro de 2022**. Rio de Janeiro: IBGE, 2022.

JORGE, G. H. et al. **Envolvimento paterno de pais de crianças com o Transtorno do Espectro Autista**. Boletim - Academia Paulista de Psicologia, v. 41, n. 101, p. 175–184, dez. 2021.

LEWIN, K. **The Dynamics of Group Action**. São Paulo: Cultrix, 1944.

LEWIN, K. **Teoria de campo em ciências sociais**. São Paulo: Biblioteca Pioneira de Ciências, 1965.

LI, Q. et al. **Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children and Adolescents in the United States From 2019 to 2020**. JAMA pediatrics, v. 176, n. 9, p. 943–945, 1 set. 2022.

LOPES, B. A. **A culpabilização de mães de autistas ao longo das décadas de 1940 a 1960**. Disponível em: <<https://openurl.ebsco.com/contentitem/gcd:153779094?sid=ebsco:plink:crawler&id=ebsco:gcd:153779094>>. Acesso em: 30 out. 2024.

LUNA, A. W. N. et al. **Perceptions of mothers of children with autism about a support network and self-care strategies**. Rev Enferm UFPI, v. 12, n. 1, 24 out. 2023.

MACEDO, A. C. DE; VIEIRA, F. V. DA S. **Pensando as relações entre família, paternidade e patriarcado**. Revista Espaço Acadêmico, v. 21, n. 232, p. 84–98, 1 jan. 2022.

MACHADO, M. S.; LONDERO, A. D.; PEREIRA, C. R. R. **Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista**. Contextos Clínicos, v. 11, n. 3, p. 335–350, 23 nov. 2018.

MAENNER, M. J. et al. **Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016**. MMWR. Surveillance Summaries, v. 69, n. 4, p. 1–12, 27 mar. 2020.

MAIA, G. B.; MUNER, L. C. **Maternidade atípica: o estresse das mães cuidadoras de criança com o transtorno do espectro autista**. Revista Cathedral, v. 6, n. 2, p. 12–27, 10 jun. 2024.

MAPELLI, L. D. et al. **Child with autistic spectrum disorder: care from the family**. Escola Anna Nery, v. 22, p. e20180116, 23 nov. 2018.

MARTINHAGO, F.; CARPONI, S. **Breve história das classificações em psiquiatria**. Revista Internacional Interdisciplinar. Florianópolis: INTERthesis, v. 16, n. 1, p. 73–90, 1 fev. 2019.

MARTINS, V. M. F. et al. **Forças impulsoras e restritivas para trabalho em equipe em um Centro de Material e Esterilização de hospital escola**. Revista da Escola de Enfermagem da USP, v. 45, p. 1183–1190, out. 2011.

MATTOS, J. C. **Alterações sensoriais no Transtorno do Espectro Autista (TEA): implicações no desenvolvimento e na aprendizagem**. Revista Psicopedagogia, v. 36, n. 109, p. 87–95, 2019.

MEIMES, M. A.; SALDANHA, H. C.; BOSA, C. A. **Adaptação Materna ao Transtorno do Espectro Autismo: Relações entre Crenças, Sentimentos e Fatores Psicossociais**. Psico, v. 46, n. 4, p. 412–422, 2015.

MESTRE, S. D. O.; SOUZA, É. R. D. **“Maternidade guerreira”: responsabilização, cuidado e culpa das mães de jovens encarcerados**. Revista Estudos Feministas, v. 29, n. 2, p. e70109, 2021.

MINAYO, M. C. DE S. **Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias**. Revista Pesquisa Qualitativa, v. 5, n. 7, p. 1–12, 1 abr. 2017.

MINAYO, M. C. DE S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. Em: O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. p. 407–407. 14ª edição, Editora Hucitec, 2014.

MOSCOVICI, F. **Desenvolvimento interpessoal: treinamento e grupo**. 24. ed. [s.l.] José Olympio, 2008.

MONHOL, P. et al. **Children with autistic spectrum disorder: perception and experience of families**. Journal of Human Growth and Development, v. 31, n. 2, p. 224–235, 3 ago. 2021.

NASCIMENTO, M. L. L. A. D.; MESSIAS, D. B. **A CONSEQUÊNCIA DO PATRIARCADO NA VIOLÊNCIA CONTRA A MULHER**. Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação, v. 8, n. 11, p. 1448–1469, 30 nov. 2022.

OLIVEIRA, J. J. M. DE; SCHMIDT, C.; PENDEZA, D. P. **Intervenção implementada pelos pais e empoderamento parental no transtorno do espectro autista**. Psicologia Escolar e Educacional, v. 24, p. e218432, 19 out. 2020.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). International Classification of Diseases (ICD). Genebra: OMS, 2024. Disponível em: <<https://www.who.int/standards/classifications/classification-of-diseases>>. Acesso em: 16 jul. 2024.

PAIVA, I. C.; SOUZA, R. R. R. **PLANO MUNICIPAL DE SAÚDE DE PORTO NACIONAL (2022-2025)**. Porto Nacional, 2022.

PAPADOPOULOS, C. et al. **Systematic Review of the Relationship Between Autism Stigma and Informal Caregiver Mental Health**. Journal of Autism and Developmental Disorders. v. 49, n. 4, p. 1665–1685, abr. 2019.

PASQUALINI, J. C.; MARTINS, F. R.; FILHO, A. **A “Dinâmica de Grupo” de Kurt Lewin: proposições, contexto e crítica**. Estudos de Psicologia (Natal), v. 26, n. 2, p. 161–173, jun. 2021.

PIMENTA, P. R. **As políticas públicas para o autismo no Brasil, sob a ótica da psicanálise**. Psicologia em Revista, v. 25, n. 3, p. 1248–1262, 2019.

PINHEIRO, L. J. C. **O Patriarcado presente na contemporaneidade: contextos de violência**. SEMINÁRIO INTERNACIONAL FAZENDO GÊNERO, v. 8, p. 1-6, 2008.

PINTO, R. N. M. et al. **Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares**. Revista Gaúcha de Enfermagem, v. 37, p. e61572, 3 out. 2016.

PITOMBEIRA, L. M.; TEIXEIRA, J. F.; OLIVEIRA, A. C. DE. **A importância da família na aprendizagem da criança autista: uma análise bibliográfica**. Ensino em Perspectivas, v. 3, n. 1, p. 1–11, 23 nov. 2022.

POSAR A, VISCONTI P. **Sensory abnormalities in children with autism spectrum disorder**. J Pediatr (Rio J).2018;94:342---50

RICCIOPOPO, M. R. P. L.; HUEB, M. F. D.; BELLINI, M. **Meu filho é autista: percepções e sentimentos maternos**. Revista da SPAGESP, v. 22, n. 2, p. 132–146, dez. 2021.

ROBERTS, C. A.; HUNTER, J.; CHENG, A.-L. **Resilience in Families of Children With Autism and Sleep Problems Using Mixed Methods**. Journal of Pediatric Nursing, v. 37, p. e2–e9, nov. 2017.

RONCA, R. et al. **A perspectiva do modelo centrado na família na abordagem dos irmãos de pessoas com deficiência**. Em: [s.l: s.n.]. p. 24–34.

RUTHERFORD, M. et al. **Gender ratio in a clinical population sample, age of diagnosis and duration of assessment in children and adults with autism spectrum disorder.** Autism, v. 20, n. 5, p. 628–634, jul. 2016.

RUSSA, M. B.; MATTHEWS, A. L.; OWEN-DESCHRYVER, J. S. **Expanding Supports to Improve the Lives of Families of Children With Autism Spectrum Disorder.** Journal of Positive Behavior Interventions, v. 17, n. 2, p. 95–104, abr. New York, 2015.

SANTOS, L. F. et al. **Forças envolvidas na construção da maternagem na pandemia de COVID-19.** Amazônia Science and Health, v. 11, n. 2, 2023.

SANTOS, L. F. et al. **Forças que interferem na maternagem em unidade de terapia intensiva neonatal.** Texto & Contexto - Enfermagem, v. 26, p. e1260016, 21 set. 2017.

SANTOS, L. F. et al. **Forças que interferem no enfrentamento da violência infantil pela escola.** Research, Society and Development, v. 9, n. 10, p. e1789108503, 22 set. 2020.

SANTOS, M. C. S. DOS; NOGUEIRA, M. L. M.; MOKARIN, G. B. **Maternidade ou maternagem: o lugar da mulher no cuidado do filho atípico.** Revista Mosaico - Revista de História, v. 16, n. 4, p. 151–160, 2023.

SANTOS, N. C. M. et al. **Impactos emocionais na vida materna após diagnóstico infantil de transtorno do espectro autista: uma revisão de literatura.** Em: NETO, B. R. D. S. (Ed.). A medicina voltada à promoção da saúde e do bem-estar 3. 1. ed. [s.l.] Atena Editora, 2023. p. 131–143.

SEMENSATO, M. R.; BOSA, C. A. **Crenças Indicativas de Resiliência Parental no Contexto do Autismo.** Psicologia: Teoria e Pesquisa, v. 33, n. 0, 30 nov. 2017.

SILVA, C. C. E; ELIAS, L. C. DOS S. **Instrumentos de Avaliação no Transtorno do Espectro Autista: Uma Revisão Sistemática.** Avaliação Psicológica, v. 19, n. 2, p. 189–197, jun. 2020.

SILVA, Á. G. S. et al. **Aspectos sensoriais e a seletividade alimentar da criança com transtorno do espectro autista: um estudo de revisão integrativa.** Research, Society and Development, v. 10, n. 10, p. e557101018944, 18 ago. 2021.

SILVA, S. E. D. DA et al. **A família, o cuidar e o desenvolvimento da criança autista.** Journal of Health & Biological Sciences, v. 6, n. 3, p. 334–341, 2 jul. 2018.

SUSSEKIND, A. C. et al. **Forças impulsoras e restritivas do trabalho em equipe em unidades básicas de saúde da família.** Revista Baiana de Enfermagem, v. 30, n. 3, 21 set. 2016.

SOUSA, W. A. D.; DUARTE, R. C. C. **Análise dos impactos do diagnóstico do espectro autista no âmbito familiar: desafios e possibilidades.** Research, Society and Development, v. 11, n. 14, p. e152111435647, 31 out. 2022.

TIMMONS, L. et al. **Predictors of Daily Relationship Quality in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder.** Journal of Autism and Developmental Disorders, v. 46, n. 8, p. 2573–2586, ago. 2016.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clinico-qualitativa: construcao teorico-epistemologica, discussao comparada e aplicacao nas areas da saude e humanas.** Em: Tratado da metodologia da pesquisa clinico-qualitativa: construcao teorico-epistemologica, discussao comparada e aplicacao nas areas da saude e humanas. p. 685–685. Petrópolis (RJ): Vozes; 2003.

VILANOVA, J. R. S. et al. **Burden of mothers of children diagnosed with autism spectrum disorder: mixed method study.** Revista Gaúcha de Enfermagem, v. 43, p. e20210077, 20

ZANATTA, E. A. et al. **COTIDIANO DE FAMÍLIAS QUE CONVIVEM COM O AUTISMO INFANTIL.** Revista Baiana de Enfermagem, v. 28, n. 3, 19 dez. 2014.

ZIMERMAN, D. E. **Fundamentos Básicos Da Grupoterapias.** 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2000.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Termo de consentimento livre e esclarecido

SOBRE A PARTICIPAÇÃO DE CUIDADORES

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa, que se chama ‘Vivências de cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista’ de forma que possa se manifestar, de forma livre e consciente. Você está recebendo esse convite por ser o cuidador principal de uma criança de até 12 anos com diagnóstico médico de Transtorno do Espectro Autista (TEA), que realiza atendimento no Centro Municipal de Atendimento Multidisciplinar - CMAM, de Porto Nacional -TO.

Esta pesquisa busca compreender as vivências das pessoas que cuidam de crianças com transtorno do espectro autista. Esse estudo está sendo desenvolvido pela pesquisadora Marcinêis Milhomem da Silva Campos, aluna do Curso de Pós-Graduação em Ciências da Saúde (Mestrado) da Universidade Federal do Tocantins, sob a orientação da professora Dra. Juliana Bastoni da Silva e co-orientação da professora Dra Leidiane Ferreira Santos.

O documento abaixo contém todas as informações necessárias sobre a pesquisa que estamos fazendo. Sua colaboração neste estudo será de muita importância para nós, mas se desistir, a qualquer momento, isso não causará nenhum prejuízo para você, nem para a criança.

1 JUSTIFICATIVA E DOS OBJETIVOS PARA REALIZAÇÃO DESTA PESQUISA:

Como foi dito, o objetivo dessa pesquisa é conhecer as vivências de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista. Para que esta pesquisa seja possível, precisamos da sua participação em uma entrevista em que perguntaremos algumas informações para conhecermos melhor sua família e o cuidado ao seu (sua) filho(a) com autismo.

2 OBJETIVO DE MINHA PARTICIPAÇÃO: Será por meio de uma entrevista (conversa), que buscaremos compreender melhor as necessidades do seu(sua) filho(a) e da sua família. Com isso, esperamos melhorar nosso trabalho em benefício das crianças com autismo e suas famílias.

3 PROCEDIMENTO PARA COLETA DE DADOS: As informações serão coletadas por meio de uma entrevista (conversa) elaborada como um roteiro, que o(a) sr (sra) responderá da maneira que sentir mais confortável; não há respostas certas ou erradas.

4 UTILIZAÇÃO, ARMAZENAMENTO E DESCARTE DAS INFORMAÇÕES DA PESQUISA: Todas as fichas de informações coletadas serão mantidas em sigilo e sob guarda total do pesquisador responsável (seu nome não será divulgado). Os papéis e arquivos com as informações serão armazenados sob a responsabilidade do pesquisador durante 05 anos, sendo que a qualquer momento, caso você queira ou necessite de alguma explicação ou avaliação posterior da sua entrevista, ela estará disponível para você. Para a proteção dos arquivos em papel, o pesquisador responsável os guardará em armário pessoal com chave. Para a proteção das informações que serão guardadas no computador, o pesquisador responsável usará senhas, que impedem que outras pessoas vejam as informações da pesquisa.

5 DESCONFORTOS E DOS RISCOS: Como riscos dessa pesquisa, é possível que você se sinta obrigado ou forçado a participar, ou sinta medo de perder o acesso aos atendimentos do CMAM para

seu filho(a) com TEA, ou de sofrer algum tipo de punição, caso não aceite participar da pesquisa. Mas, eu afirmo que sua participação na pesquisa não é obrigatória, ou seja, é opcional e voluntária e não haverá prejuízo para a criança ou para você, se não desejar participar do estudo. Se você é cuidador de uma criança que está na lista de espera do CMAM, preciso te dizer que sua participação nessa pesquisa não garante o início do tratamento no CMAM e que você pode ou não querer participar da pesquisa; independente da sua decisão você não sofrerá prejuízo algum. É importante dizer também que você poderá apresentar algum desconforto durante a entrevista ao falar sobre sua vida e de sua família, fatos de sua rotina com seu filho(a) com TEA. Neste caso, peço que você me fale sobre o seu mal estar e assim, podemos parar a entrevista. Eu, Marcinêis, responsável por esse estudo estarei pronta para te ouvir e, se necessário for, marcarei consulta psicológica para você no Centro de Especialidades Médicas da cidade de Porto Nacional - Tocantins, sem custos para você. Caso você sinta vergonha ou outro sentimento parecido, posso te assegurar que seu nome não será divulgado e que você ficará em uma sala apenas com a pesquisadora, sem outras pessoas no ambiente. Você receberá o meu número de telefone e e-mail (da pesquisadora Marcinêis), para esclarecimento de possíveis dúvidas, assim como também asseguramos o sigilo das informações que nos forem passadas. Você tem a liberdade de desistir desta pesquisa a qualquer momento sem prejuízos para você ou para a criança.

6 BENEFÍCIOS: Ao identificar e analisar as suas vivências e de sua família junto à criança com TEA, esse estudo poderá descobrir várias necessidades, como físicas, emocionais, sociais, das crianças, de familiares e cuidadores, o que poderá ajudar os profissionais da saúde a atenderem melhor a criança com TEA e sua família.-

7 MÉTODOS ALTERNATIVOS EXISTENTES: Os métodos descritos neste estudo representam uma maneira indicada já realizada por estudos anteriores para se avaliar os temas de nossa pesquisa. Os procedimentos são rápidos, não geram nenhum custo ao participante.

8 ISENÇÃO E RESSARCIMENTO DE DESPESAS: Você não terá nenhum custo para participar da pesquisa. Mas, se houver danos, comprovadamente decorrentes da pesquisa, você terá direito à indenização financeira.

9 FORMA DE ACOMPANHAMENTO E ASSISTÊNCIA: A pesquisadora responsável se responsabiliza por prestar a assistência necessária para sua participação na pesquisa, estando disponível para sanar dúvidas ou orientar sobre quaisquer demandas sobre este trabalho que aparecerem. Você pode entrar em contato com o pesquisador responsável por este estudo pelos contatos disponíveis ao fim deste documento (item 13).

10 LIBERDADE DE RECUSAR, DESISTIR OU RETIRAR MEU CONSENTIMENTO: Você tem a liberdade de recusar, desistir ou de interromper a colaboração nesta pesquisa quando desejar. Esta desistência não lhe causará prejuízo a saúde, bem-estar físico ou financeiro. Ressalto ainda que seu(sua) filho(a) continuará sendo atendido no CMAM, independente da sua decisão de participar ou não dessa pesquisa. Se você fizer parte das famílias que ainda aguardam tratamento (em lista de espera), assim que surgirem vagas no CMAM, de acordo com sua posição na lista, a criança será atendida. Sua desistência ou não aceitação em participar dessa pesquisa não prejudicará você ou sua família.

11 GARANTIA DE SIGILO E DE PRIVACIDADE: Não haverá nenhuma identificação pessoal das pessoas entrevistadas, ou seja, seu nome e outras informações pessoais não serão divulgadas.

12 GARANTIA DE DUAS VIAS DO TERMO DE CONSENTIMENTO: O pesquisador responsável se responsabiliza e garante a entrega deste termo em DUAS vias assinadas pelo pesquisador e pelo(a) sr(a), de forma que uma fique com o (a) senhor (a), e outra conosco.

13 GARANTIA DE ESCLARECIMENTO E INFORMAÇÕES A QUALQUER TEMPO: O(A) sr(a) tem a garantia de tomar conhecimento e obter informações, a qualquer tempo, dos procedimentos e métodos utilizados neste estudo, bem como dos resultados finais, desta pesquisa. Para tanto, pode-se consultar a pesquisadora responsável – Marcinêis Milhomem da Silva Campos no Centro Municipal de atendimento Multidisciplinar localizado R. Goiânia, nº1431 - QD 07 LT 15 - Centro, Porto Nacional - TO, 77500-000. E-mail: marcineis.milhomem@mail.uft.edu.br. Telefone: (63) 99232 2105.

Em caso de dúvidas não esclarecidas de forma adequada pelo (s) pesquisador (es), de discordância com os procedimentos, ou de irregularidades de natureza ética você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFT em Palmas – Tocantins. Esse comitê recebe e avalia projetos de pesquisa envolvendo seres humanos, de forma a garantir a integridade e dignidade dos participantes de pesquisas. O órgão aqui descrito funciona de segunda e terça-feira das 14h às 17h; quarta e quinta-feira das 9h às 12h e apresenta-se no seguinte endereço: Quadra 109 Norte, Plano Diretor Norte, CEP 77001-090, UFT Campus Palmas, Novo Prédio da Reitoria – 2º piso, sala 16. **Telefone/whatsapp: (63) 3229 4023.** Email: cep_uft@uft.edu.br.

Declaro que recebi todas as informações necessárias e esclarecimentos quanto às dúvidas apresentadas e, por estar de acordo, assino o presente documento em duas vias de igual conteúdo e forma, ficando uma via em minha posse e outra com a equipe de pesquisa.

CONSENTIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO

Eu, _____, por me considerar devidamente informado(a) e esclarecido(a) sobre o conteúdo deste documento dou meu consentimento para minha inclusão como participante desta pesquisa.

_____, _____, _____ de _____ de _____.

Pesquisador Responsável pelo Projeto

Participante da Pesquisa (assinatura ou
impressão dactiloscópica)

Testemunha (caso participante seja não alfabetizado)

APÊNDICE B- Termo de consentimento par gravação de voz

TERMO DE CONSENTIMENTO PARA GRAVAÇÃO DE VOZ NA COLETA DE DADOS (NA ENTREVISTA) DA PESQUISA

Eu _____ autorizo, por meio deste termo, os pesquisadores a realizarem a gravação de minha entrevista (da minha voz apenas) sem custos financeiros a nenhuma parte. Essa AUTORIZAÇÃO foi concedida mediante o compromisso dos pesquisadores em garantir-me os seguintes direitos:

1. Os dados coletados serão usados exclusivamente para gerar informações para a pesquisa aqui relatada e outras publicações dela decorrentes, quais sejam: revistas científicas, jornais, congressos entre outros eventos dessa natureza;
2. Minha identificação não será revelada em nenhuma das vias de publicação das informações geradas;
3. Qualquer outra forma de utilização dessas informações somente poderá ser feita mediante minha autorização.
4. Os dados coletados serão guardados por 5 anos, sob responsabilidade da pesquisadora coordenadora da pesquisa, e após esse período serão destruídos.
5. Serei livre para interromper minha participação na pesquisa a qualquer momento e/ou solicitar a posse da gravação e transcrição de minha entrevista.

_____ (), _____ de _____ de _____.

Pesquisador Responsável pelo Projeto

Participante da Pesquisa (assinatura ou impressão dactiloscópica)

Testemunha (caso participante seja não alfabetizado)

APÊNDICE C- Ficha de dados da criança e dos cuidadores

1. DADOS PESSOAIS DA CRIANÇA

- Data de Nascimento: ____/____/____ Idade: _____
- Sexo: () Feminino () Masculino
- Número de irmãos da criança: _____
- Frequenta escola? () não () sim
Se sim, qual série? _____
- Seu filho já realiza terapia? () não () sim
- Quantas vezes na semana seu filho faz terapias? _____
- Que atendimento o filho frequenta: () psicólogo () fonoaudiólogo
fisioterapeuta () terapeuta Ocupacional () psicopedagogo () pedagogo
- Há quanto tempo ele vem recebendo esses tratamentos? _____

2. DADOS PESSOAIS DO CUIDADOR (entrevistado)

- Sexo: () feminino () masculino
- Idade: _____
- Escolaridade (estudou até que série): _____
- Situação conjugal: () possui companheiro(a); () não possui companheiro(a)
- Profissão: _____

APÊNDICE D- Roteiro de entrevista semidirigida

Roteiro de Entrevista Semidirigida

- 1) Caso concorde, fale-me sobre como é a experiência de cuidar de uma criança com Transtorno do Espectro Autista.
- 2) Caso concorde, fale-me sobre como é a rotina diária da criança, a qual você é responsável, e de sua família.
- 3) Caso concorde, fale-me sobre como é a vivência/interação da criança, a qual você é responsável, com os demais integrantes da família e com a comunidade.
- 4) Caso concorde, fale-me como você explicaria autismo.
- 5) Caso deseje falar mais alguma coisa ou fazer alguma pergunta, sinta-se à vontade.

APÊNDICE E- Caderneta da criança com autismo



Nome:	
D.N:	__/__/__ Idade:
Nomes dos Resp.	
Telefone:	



Objetivo dessa caderneta é facilitar a comunicação com CRIANÇAS AUTISTAS com idade entre (12 meses a 6 anos e 11 meses e 29 dias). São informações sobre seu mundo particular, suas preferências.

JUNTOS PODEMOS CONSTRUIR UM MUNDO MAIS INCLUSIVO, ONDE A COMUNICAÇÃO É A PONTE.



Antes de qualquer diagnóstico, sou uma CRIANÇA. Gosto de brincar, sorrir, às vezes não é como você espera, é como eu consigo.



O termo “Transtorno do Espectro do Autismo” passou a ser usado a partir de 2013, na nova versão do Manual de Diagnóstico e Estatística dos Transtornos Mentais (DSM), publicação oficial da Associação Americana de Psiquiatria. O DSM-5, diz respeito aos distúrbios do desenvolvimento caracterizado por início precoce e curso crônico.

Deixe -me explicar.



Posso ter comprometimentos nas seguintes áreas:

Habilidades de Comunicação Social



- ❖ Contato visual pobre
- ❖ Ecofônias (repetições de frases)
- ❖ Há indivíduos que não desenvolvem repertórios vocais.
- ❖ Pode não compreender regras sociais.
- ❖ Dificuldades em compreender sutilezas de linguagem expressiva.

Dificuldades na área de Interação social.



- ❖ Contato visual pobre
- ❖ Isolamento
- ❖ Dificuldades em trabalhar em grupos.
- ❖ Pode não compreender regras sociais.



Padrões repetitivos e estereotipados



- ❖ Podem incluir resistência a mudanças;
- ❖ Apego a determinadas rotinas e a objetos;
- ❖ Estereótipos motoras e verbais podem estar presentes (balançar, bater palmas repetidamente, andar em círculo).
- ❖ Brincar somente com uma categoria de brinquedos, ou somente com o mesmo objeto.

Dificuldades no brincar.



- ❖ Exemplos:
 - Preferir somente os pneus de um carrinho para girar;
 - Enfileirar objetos;
 - Andar com determinados objetos na mão.







Pode ser manifestado nas seguintes maneiras:

- Desconforto com barulhos intensos;
- Recusa de algumas texturas.
- Recusa de certos movimentos, entre outros.

Referência:

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION - APA. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5. Porto Alegre: Artmed, 2014





FAZ USO DE ALGUM MEDICAMENTO?	QUAIS?	
SIM () NÃO ()		
MANHÃ 		
TARDE 		
NOITE 		

Tenho alguma alergia?



[illegible]

O que me deixa muito desconfortável? (bravo, chorando?)



PORTO
NACIONAL
GOVERNADOR CARLOS DE ALMEIDA

SECRETARIA MUNICIPAL
DE SAÚDE

O que eu gosto muito?







PORTO
NACIONAL
GOVERNADOR CARLOS DE ALMEIDA

SECRETARIA MUNICIPAL
DE SAÚDE

Qual a criança que eu gosto muito de brincar?





Dados escolares.

Escola _____

Professor regente: _____

Profissional de apoio: _____

Consegue seguir a rotina da escola _____

Gosto da escola? _____

Use as linhas abaixo e me conte mais detalhes.





Minha professora:

Nome: _____

Profissional de apoio

Nome: _____





Alimentação



Tem seletividade alimentar

Tem Restrição alimentar?

Dorme bem?







MINHA ROTINA SEMANAL.

HORARIO	SEGUNDA FEIRA	TERÇA FEIRA	QUARTA FEIRA	QUINTA FEIRA	SEXTA FEIRA	SÁBADO





Meus passeios preferidos.



Vou a igreja? Se sim, consegue ficar no grupo de crianças?







Onde faço terapia?

local	Profissional	Dias da semana





MEU PLANO TERAPÊUTICO INDIVIDUAL (COLE)



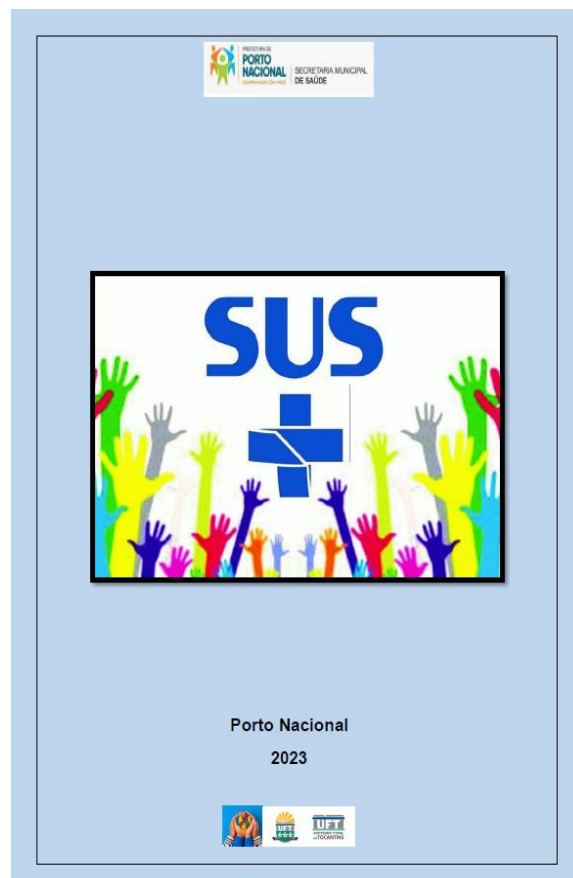
“DIAGNÓSTICO NÃO É DESTINO, É O PONTO DE PARTIDA”

Este material foi produzido na Universidade Federal do Tocantins no Curso de Mestrado Profissional em Ciências da Saúde – Palmas, como produto técnico na disciplina de SEMINÁRIOS I.

Autoras

Marcinêis Milhomem da Silva Campos
 Prof. Dra. Leila Rute Oliveira Gurgel do Amaral,
 Prof. Dra. Talita Buttarello Mucari
 Prof. Dra. Danielle Rosa Evangelista
 Prof. Dra. Poliana Guerino Marson
 Prof. Dra. Juliana Bastoni da Silva





APÊNDICE F- Curso de formação profissional sobre TEA

1º Workshop sobre o Transtorno do Espectro Autista-TEA, no Município de Porto Nacional Tocantins – ocorreu no dia 20 de abril de 2023.

Objetivos do evento

- Realizar capacitação para servidores da educação municipal de Porto Nacional – TO;
- Aprimorar as possibilidades de aprendizagem para alunos com TEA no ambiente escolar;
- Discutir sobre adaptação curricular, manejo de comportamentos disruptivos e processos de terapia-escola-família.

Parcerias



Divulgação: https://www.instagram.com/p/CrJReP4L2bc/?img_index=1

Divulgação



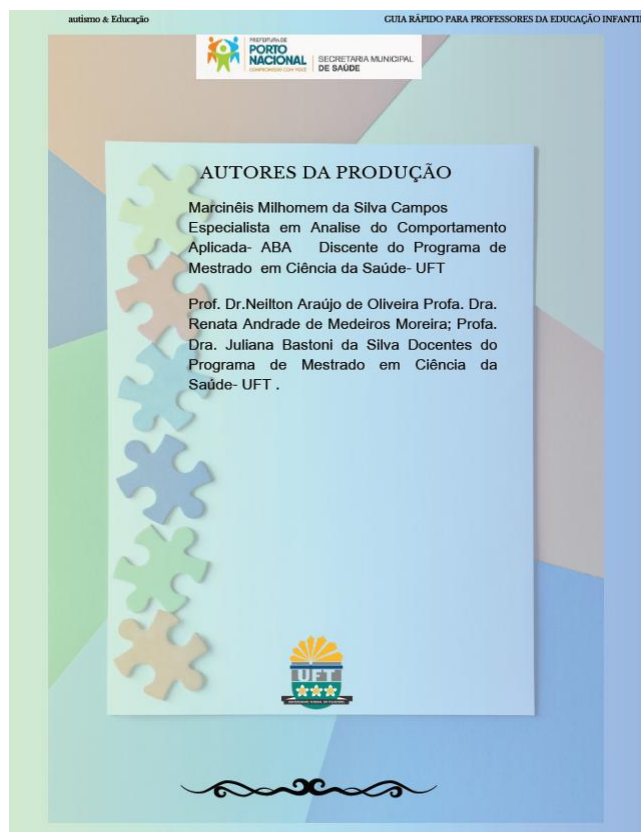
Fotos do evento





APÊNDICE G- Guia para professores sobre o TEA





APRESENTAÇÃO

Esta cartilha foi desenvolvida como produto técnico da discente Marcinês Milhomem da Silva Campos, em atendimento aos requisitos da disciplina de Gestão, Planejamento e Avaliação em Saúde, do Programa de Mestrado Profissional em Ciências da Saúde da Universidade Federal do Tocantins- UFT. Com a orientação do Médico e Professor da UFT, Dr. Neilton Araújo de Oliveira, a nutricionista e também Professora da UFT, Dra. Renata Andrade de Medeiros Moreira, também a Prof. Dra. Juliana Bastoni da Silva. Foi desenvolvida, em formato de guia rápido e direcionada aos profissionais da área da educação infantil



COMO VOU SABER SE ALGUM DOS MEUS ALUNOS
APRESENTAM AUTISMO?



autismo & Educação

GUIA RÁPIDO PARA PROFESSORES
DA EDUCAÇÃO INFANTIL

O QUE É O AUTISMO?



Antes de qualquer diagnóstico, sou uma CRIANÇA. Gosto de brincar, sorrir, às vezes não é como você espera, é como eu consigo.



7

autismo & Educação

GUIA RÁPIDO PARA PROFESSORES
DA EDUCAÇÃO INFANTIL

PROFESSOR DO
PORTO NACIONAL
COORDENADOR DO PROJETO

SECRETARIA MUNICIPAL
DE SAÚDE

Autismo, a partir do ano de 2013 passou-se a usar o termo **"Transtorno do Espectro Autista - TEA"** na nova versão do Manual de Diagnóstico e Estatística dos Transtornos Mentais, I da Associação Americana de Psiquiatria, o DSM-5, diz respeito aos distúrbios do desenvolvimento caracterizado por início precoce e curso crônico.

Deixa -me explicar.



8

Posso ter comprometimentos nas seguintes áreas:



Habilidades de Comunicação Social



- ❖ Contato visual pobre
- ❖ Ecolalias (repetições de falas)
- ❖ Há indivíduos que não desenvolvem repertórios vocais.
- ❖ Pode não compreender regras sociais.
- ❖ Dificuldades em compreender sutilezas de linguagem expressiva.



9



Posso ter comprometimentos nas seguintes áreas:[]



Dificuldades na área de Interação social.



- ❖ Isolamento
- ❖ Dificuldades em trabalhar em grupos
- ❖ Pode não compreender regras sociais.



10



Posso ter comprometimentos nas seguintes áreas:[]

Padrões repetitivos e estereotipados



- ❖ Podem incluir resistência a mudanças;
- ❖ Apego a determinadas rotinas e a objetos;
- ❖ Estereotípias motoras e verbais podem estar presentes (balançar, bater palmas repetidamente, andar em círculo
- ❖ Brincar somente com uma categoria de brinquedos, ou somente com o mesmo objeto.



13

Posso ter comprometimentos nas seguintes áreas:[]

Dificuldades no brincar.



- ❖ Exemplos:
 - Preferir somente os pneus de um carrinho para girar;
 - Enfileirar objetos;
 - Andar com determinados objetos na mão.



12

IMPORTANTE SABER...



AUTISMO

NÃO TEM CARA!



Autismo não tem cara (aparência física).
Olhando você não diz que tenho autismo.

NÃO ROTULE

EVITE COMPARAÇÕES

PROMOVA SUA AUTOMIA



13



Imagine, você entrando em uma sala, com 20 alunos, e de repente, você se depara com uma criança com essas características:

- Que não atende quando é chamada;
- Que não senta, ou se senta, não consegue permanecer sentada;
- Que não imita as coreografias das músicas;
- Não faz rastreo visual quando a professora mostra o livro;
- Quando você coloca uma música ela tampa os ouvidos e começa a gritar.

PARA QUEM ENCAMINHAR?

ACOLHA, ESCUTE A FAMÍLIA ANGUSTIADA.

Encaminhe a família ao serviço de saúde.

“Buscar o tratamento desde a infância é fundamental para a qualidade de vida da criança e sua família”

AUTISMO TEM CURA?



O autismo não é uma doença, é um transtorno do neurodesenvolvimento, classificado com deficiência.

Como é o tratamento?

O tratamento do autismo é baseado em terapias que envolvem equipe multidisciplinar.



Autismo na Escola – Processo de Inclusão[]

Primeiro passo:

Conheça seu aluno

Caro professor, faça uma boa anamnese, busque o máximo de informações sobre suas preferências, dificuldades e habilidades. E a família será sua grande aliada.



Segundo passo:

Avalie seu aluno. Avaliar é encontrar caminhos.

- Habilidades presentes;
- Barreiras que impedem a aprendizagem;





*Não
esquecer*

Para aprender a criança precisa:

- Sentar, permanecer sentada,



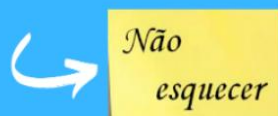
*Não
esquecer*

Para aprender a criança precisa:

IMITAR

A imitação é pré requisitos para muitas desenvolver várias outras habilidades, como compreender regras sociais, aumento do repertório de brincar, entre outros.





Para aprender a criança precisa:

Fazer contato visual

Manter o contato visual, fazer rastreamento visual, ou seja, acompanhar com os olhos um estímulo que lhe é apresentado, como quando o professor mostra um livro com figuras.



**TERCEIRO PASSO:
CONSTRUA OBJETIVOS**

Os objetivos devem levar em conta:

- O nível de desenvolvimento;
- A existência de pré-requisitos para as atividades



OBJETIVO A CURTO PRAZO:

Metas pequenas, como parte de uma atividade, para alcançar objetivos a médio prazo.

PRÁTICA:**Situação real:**

J..5 anos. Não senta em sua cadeira, corre de um lado para outro, quando senta é no chão da escola.

Objetivo a curto prazo:

No período de 4 horas Joao deve sentar 2 vezes por 2 minutos com atividades de seu interesse.

**OBJETIVO A MÉDIO PRAZO:**

Metas pequenas, como parte de uma atividade, para alcançar objetivos a médio prazo.

PRÁTICA:**Situação real:**

J..5 anos. Não senta em sua cadeira, corre de um lado para outro, quando senta é no chão da escola.

Objetivo a prazo:

No período de 4 horas Joao deve sentar 2 vezes por 10 minutos com atividades de seu interesse.



OBJETIVO A LONGO PRAZO:

Metas pequenas, como parte de uma atividade, para alcançar objetivos a médio prazo.

PRÁTICA:

Situação real:

J..5 anos. Não senta em sua cadeira, corre de um lado para outro, quando senta é no chão da escola.

Objetivo a curto prazo:

No período de 4 horas Joao deve sentar 4 vezes por 10 minutos com atividades de seu interesse.

DESAFIOS

Apego exagerado a rotina.

Grande parte das crianças com autismo apresentam a dificuldade com mudanças, o que pode ser um desafio no processo de escolarização em crianças.



O que você professor pode fazer?

- Realize pequenas e sutis mudanças, até atingir o objetivo;
- importante ter uma rotina visual com imagens, autistas compreendem mais.
- Dê previsibilidade do que vai acontecer depois, de preferência com imagens.

SOCIALIZAÇÃO

Muitas crianças e adultos autistas apresentam limitações na interação social que começa com a dificuldade de contato visual, dificuldade de brincar com pares



O QUE VOCÊ PROFESSOR PODE FAZER?

QUAL INTERESSE DA SUA CRIANÇA COM AUTISMO? CARROS, ANIMAIS.....JUNTE-SE A ELA, E ENSINE A BRINCAR partindo do seu interesse. É brincando que ela descobre o mundo, explora novas sensações, e aprende interagir com pares, também e aprender como funcionam as regras.

autismo & Educação

GUIA RÁPIDO PARA PROFESSORES DA EDUCAÇÃO INFANTIL



comunicação

Para compreender os outros não basta entender os potavros, certo?



Olhe, sinta, busque compreender um sorriso, um resmungo, um olhar.

Quais são os seus interesses? Se interesse, se é carros, converse sobre carros, se é animais, converse sobre animais.

Procure saber como foi a noite de sono? Alimentação? medicação?

O que você professor pode fazer?

É importante o professor buscar ajuda com profissional da saúde Fonoaudiólogo que acompanha a criança. Se ele não se expressa por meio da fala, pode-se fazer cartões com figuras de sua rotina, itens de interesse, seus familiares.



autismo & Educação

GUIA RÁPIDO PARA PROFESSORES DA EDUCAÇÃO INFANTIL




COMPORTAMENTO INAPROPRIADOS

São ações que impedem a aprendizagem e adaptação da criança.



Choros

Gritos

Bater

Empurra

Se jogar no chão

Morder

Autoagressão

autismo & Educação

GUIA RÁPIDO PARA PROFESSORES DA EDUCAÇÃO INFANTIL




COMPORTAMENTO INAPROPRIADOS

Primeiro passo é saber qual a função do comportamento, porque o comportamento aconteceu?



A
ANTECEDENTE

B
COMPORTAMENTO

C
CONSEQUÊNCIA

Data	Antecedente- aconteceu Antes).	(o que	B- Comportamento	Consequência
	Professora diz: Senta João		Grita e chora	Ela aproximou-se abraçou e desistiu da instrução
	A professora avisa, agora vamos desligar a Televisão.		A criança bate, empurra a professora	Ela liga e adia as atividades escritas.

A: O que veio antes?
B: Descreva o comportamento de forma bem específica
C: o que aconteceu então?



COMPORTAMENTO INAPROPRIADOS

1. A primeira etapa para lidarmos com um comportamento inadequado é entender o que a criança quer dizer com esse comportamento. E após responder essa pergunta através do A-B-C você precisa responder a segunda pergunta:

- 2. Como meu filho ou paciente pode expressar o mesmo desejo (a mesma função) de maneira adequada?
- 3. Manejar o comportamento inapropriado e como ensinar habilidades necessárias a criança.



ANEXO A- PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE
FEDERAL DO TOCANTINS -
UFT



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Vivências de cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista

Pesquisador: Juliana Bastoni da Silva

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 73747723.4.0000.5519

Instituição Proponente: Fundação Universidade Federal do Tocantins

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.439.515

Apresentação do Projeto:

O objetivo deste estudo é identificar e analisar as vivências de cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista - TEA, seus recursos e dificuldades no cotidiano dessas famílias em uma cidade do interior do Estado do Tocantins, na Região Norte do Brasil. A pesquisa será realizada em um Centro Municipal de Atendimento Multidisciplinar – CMAM, uma clínica pública, que atualmente atende 53 crianças com Transtorno do Espectro Autista, e possui fila de espera de famílias que necessitam de tratamento para seus filhos. Serão incluídos cuidadores cujas crianças já realizam tratamento, assim como os cuidadores que aguardam vagas no CMAM. Trata-se de uma pesquisa descritiva e exploratória com abordagem qualitativa, baseada no referencial teórico do Cuidado Centrado na Família. Os dados serão coletados por meio de entrevistas semiestruturadas, que serão transcritas e submetidas à Análise de Conteúdo. Os dados serão tratados por meio do software Nvivo 14.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Geral:

Descrever as vivências de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista.

Objetivos específicos:

Caracterizar cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista;

Endereço: Quadra 109 Norte, Av. Ns 15, ALCNO 14, Prédio da Reitoria, 2º Pavimento, Sala 16.
Bairro: Plano Diretor Norte **CEP:** 77.001-090
UF: TO **Município:** PALMAS
Telefone: (63)3229-4023 **E-mail:** cep_uft@uft.edu.br

FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE
FEDERAL DO TOCANTINS -
UFT



Continuação do Parecer: 6.439.515

Identificar recursos ambientais e sociais disponíveis aos cuidadores e crianças com transtorno do espectro autista.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Em contrapartida, existem potenciais riscos, que podem envolver sentimentos dos cuidadores de crianças com TEA (potenciais participantes) como o de coação ou receio de perderem o acesso aos atendimentos do CMAM, ou de não conseguirem o acesso (no caso dos que estão na lista de espera), assim como de sofrerem algum tipo de punição, caso não aceitem participar da pesquisa. Para amenizar esses riscos, a pesquisadora, que já conhece esse grupo de cuidadores, verbalizará de forma clara e acessível, que a participação na pesquisa não é obrigatória, portanto, é opcional e voluntária e que não haverá prejuízo para a criança ou para os cuidadores, se não desejarem participar do estudo. Neste caso, acredita-se que o vínculo e bom relacionamento da pesquisadora com essas famílias trará tranquilidade para que façam, de maneira tranquila, a opção por participarem ou não da pesquisa.

Benefícios:

Ao identificar e analisar as vivências de cuidadores de crianças com TEA, esse estudo poderá revelar diversas necessidades, como físicas, emocionais, sociais, das crianças e cuidadores, o que poderá constituir um material que subsidiará discussões e negociações entre profissionais das Redes de Atenção à Saúde e o poder público, com o intuito de avançarmos na garantia de direitos da população em questão. Os dados da pesquisa, que serão publicizados em congressos e revistas científicas, poderão também contribuir para que os profissionais envolvidos na assistência à criança com TEA façam reflexões e revisões sobre suas práticas.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa tem relevância social, uma vez que reflete sobre as vivências de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos foram apresentados segundo as orientações do CEP.

Endereço: Quadra 109 Norte, Av. Ns 15, ALCNO 14, Prédio da Reitoria, 2º Pavimento, Sala 16.
Bairro: Plano Diretor Norte **CEP:** 77.001-090
UF: TO **Município:** PALMAS
Telefone: (63)3229-4023 **E-mail:** cep_uft@uft.edu.br

**FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE
FEDERAL DO TOCANTINS -
UFT**



Continuação do Parecer: 6.439.515

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

É necessário rever data de início de coleta de dados.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_2199065.pdf	21/08/2023 09:55:38		Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	21/08/2023 09:52:57	Juliana Bastoni da Silva	Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	21/08/2023 09:52:34	Juliana Bastoni da Silva	Aceito
Folha de Rosto	folha_rostoassinada.pdf	21/08/2023 09:32:09	Juliana Bastoni da Silva	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_19_08_2023.docx	19/08/2023 11:24:18	Juliana Bastoni da Silva	Aceito
Outros	Instrumento_entrevista.pdf	19/08/2023 11:22:40	Juliana Bastoni da Silva	Aceito
Outros	instrumento_caracterizacao.pdf	19/08/2023 11:22:24	Juliana Bastoni da Silva	Aceito
Outros	anuencia_servico.pdf	19/08/2023 11:21:40	Juliana Bastoni da Silva	Aceito
Outros	termo_gravacao.pdf	19/08/2023 11:21:21	Juliana Bastoni da Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	19/08/2023 11:20:48	Juliana Bastoni da Silva	Aceito
Brochura Pesquisa	PROJETO_19_08_2023.pdf	19/08/2023 11:20:01	Juliana Bastoni da Silva	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Quadra 109 Norte, Av. Ns 15, ALCNO 14, Prédio da Reitoria, 2º Pavimento, Sala 16.
Bairro: Plano Diretor Norte **CEP:** 77.001-090
UF: TO **Município:** PALMAS
Telefone: (63)3229-4023 **E-mail:** cep_uft@uft.edu.br

FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE
FEDERAL DO TOCANTINS -
UFT



Continuação do Parecer: 6.439.515

PALMAS, 20 de Outubro de 2023

Assinado por:
MARCELO GONZALEZ BRASIL FAGUNDES
(Coordenador(a))