



**UNIVERSIDADE DA INTEGRAÇÃO INTERNACIONAL DA LUSOFONIA AFRO-
BRASILEIRA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE BACHARELADO EM ENFERMAGEM**

FÁTIMA WONENE SONETO

**PROCESSO DE CUIDAR DE CRIANÇAS COM AUTISMO: PERCEPÇÃO E
VIVÊNCIAS DE FAMILIARES**

**REDENÇÃO-CE
2025**

FÁTIMA WONENE SONETO

**PROCESSO DE CUIDAR DE CRIANÇAS COM AUTISMO: PERCEPÇÃO E
VIVÊNCIAS DE FAMILIARES**

Trabalho de Conclusão do Curso apresentado ao Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade da Integração Internacional Lusofonia Afro-Brasileira – UNILAB, como requisito para obtenção do grau de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Hilana Dayana Dodou

REDENÇÃO-CE

2025

Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira (Unilab)
Sistema de Bibliotecas da Unilab (Sibiuni)
Biblioteca Setorial Campus das Auroras (BSCA)
Catálogo na fonte
Bibliotecário: Gleydson Rodrigues Santos – CRB-3 / 1219

S698p Soneto, Fátima Wonene.

Processo de cuidar de crianças com autismo: percepções e vivências de familiares.
- Redenção - CE., [s. l.], 2025.

40 p. : Inclui figuras color.

Monografia - Curso de Enfermagem. Instituto de Ciência da Saúde - Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira, Redenção-Ceará, 2026.

1. Transtorno do Espectro Autista (TAE). 2. Relações familiares. 3. Pesquisa qualitativa.

CDD 616.85882

FÁTIMA WONENE SONETO

**PROCESSO DE CUIDAR DE CRIANÇAS COM AUTISMO: PERCEPÇÃO E
VIVÊNCIAS DE FAMILIARES**

Trabalho de Conclusão de Curso, na modalidade de monografia, apresentado ao curso de Bacharelado em Enfermagem, da Universidade da Integração Internacional Lusofonia Afro-Brasileira – UNILAB, como requisito para obtenção do grau de Bacharel em Enfermagem.

Data da aprovação: 14/04/2025.

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Hilana Dayana Dodou (Orientadora)

Universidade da Integração Internacional Lusofonia Afro-Brasileira – UNILAB

Profa. Dra. Priscila Alencar Mendes Reis (Membro)

Universidade da Integração Internacional Lusofonia Afro-Brasileira – UNILAB

Profa. Me. Neucilia Oliveira Silva (Membro)

Universidade da Integração Internacional Lusofonia Afro-Brasileira – UNILAB

“Dedico este trabalho a Deus, a Mim e a minha
Família, Este trabalho é dedicado a eles.”

AGRADECIMENTOS

Alguns dias marcam a vida para sempre. Ensolarados ou nublados, quentes ou frios, trágicos ou espetaculares, amargos ou doces, os dias são as gotas do rio da existência. Se a vida fosse um muro, os dias seriam os tijolos. Na grande muralha da história humana, muitos bons tijolos foram colocados, enquanto outros, nem tanto (TIMM,2018).

De certeza que muitos dias ficaram marcados ao longo da minha trajetória na graduação, e nesses dias eu tive o apoio moral e físico que eu não poderia deixar de agradecer, primeiramente a DEUS, a minha família, em especial aos meus pais Agostinho Mariano e Laurinda Daniel, ao meu namorado Morais Dilson Kalandula(meu fofinho que sempre me fez companhia nas melhores e piores horas), a minha querida irmã Silma Claudina Salvador Ulica(minha eterna companheira), a minha irmã mais velha que eu sempre pedi a Deus Doneta Francisco, ao meu mano Manuel Nábua, aos irmãos que ganhei Fernando Gervásio e Avindo Chiaca, as minhas filhas Viviane do Rosário e Mercês Massunde e a todas as pessoas que Deus me permitiu conhecer durante a minha formação o meu muito obrigada.

A minha orientadora por toda paciência e disponibilidade oferecida a mim ao longo da elaboração deste trabalho.

A gratidão desbloqueia a abundância da vida. Ela torna o que temos em suficiente e mais,a negação em aceitação , caos em claridade, uma refeição em um banquete, uma casa em um lar, um estranho em um amigo. A gratidão dá sentido ao nosso passado,traz paz para o hoje, e cria uma visão para o amanhã.

RESUMO

Introdução: Percebe-se nos últimos anos aumento considerável no número de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista. Dessa forma, o cuidado familiar é primordial, uma vez que a família constitui unidade de cuidado primário, é necessário que esta se reorganize, na busca por compreender o novo processo vivenciado, os cuidados necessários, bem como tenham suporte e apoio adequado para conseguirem realizar esse processo de cuidar.

Objetivo: Conhecer a percepção de familiares acerca do processo de cuidar de crianças com autismo. **Métodos:** Trata-se de estudo exploratório com abordagem qualitativa. O estudo foi realizado no Centro de Atenção Psicossocial no município do interior do estado do Ceará. Participaram do estudo 11 familiares cuidadores de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista. A coleta deu-se por meio de uma entrevista semiestruturada. Para a análise dos dados foi utilizado a Análise de Conteúdo, e o software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires ;A presente pesquisa respeitou a resolução nº 466-2012 (Aspectos Éticos Referentes a Pesquisa Envolvendo Seres Humanos) e Resolução do CNS (Conselho Nacional de Saúde) nº510 de 2016 (Normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais). Foi submetido e aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira (CAAE 61694622.4.0000.5576). **Resultados:** Participaram do estudo 11 familiares cuidadores, sendo todas mulheres com idade entre 28 e 49 anos. Entre as participantes do estudo, a maioria eram casadas, com o ensino médio completo, com renda familiar de um salário-mínimo. Após a análise foram identificadas três categorias: A primeira voltada a descoberta do Transtorno e os cuidados com o paciente, a segunda tratou acerca das necessidades de mudanças na rotina familiar e dificuldades vivenciadas, e a terceira foi referente a adesão ao tratamento. **Conclusão:** Considera-se que os objetivos desta pesquisa foram alcançados, pois, foi possível compreender a vivência de familiares no cuidado ao paciente com Transtorno do Espectro Autista, também foi possível perceber que muitos cuidadores revelaram que o processo de cuidar de crianças com autismo é um processo bastante desafiador, cansativo e difícil, que altera a dinâmica e a rotina familiar, sendo necessário adaptações na dinâmica familiar. Além disso, percebeu-se que alguns cuidadores familiares apresentavam pouco conhecimento sobre o Transtorno do Espectro Autista, especificamente no que diz respeito ao tratamento e acompanhamento do paciente.

Palavras-Chave: Transtorno do Espectro Autista. Relações Familiares, Pesquisa Qualitativa.

ABSTRACT

Introduction: In recent years, there has been a considerable increase in the number of children diagnosed with Autism Spectrum Disorder. Therefore, family care is essential, since the family constitutes the primary care unit, it is necessary for it to reorganize itself, in the search for understanding the new process experienced, the necessary care, as well as having adequate support and assistance to be able to carry out this care process. **Objective:** To understand the perception of family members about the process of caring for children with autism. **Methods:** This is an exploratory study with a qualitative approach. The study was carried out at the Psychosocial Care Center in the interior city of the state of Ceará. Eleven family caregivers of children diagnosed with Autism Spectrum Disorder participated in the study. Data collection was carried out through a semi-structured interview. For data analysis, Content Analysis and the R Interface software for Multidimensional Analysis of Texts and Questionnaires were used; This research complied with resolution no. 466-2012 (Ethical Aspects Concerning Research Involving Human Beings) and CNS (National Health Council) Resolution no. 510 of 2016 (Standards applicable to research in Human and Social Sciences). It was submitted to and approved by the Research Ethics Committee (CEP) of the University of International Integration of Afro-Brazilian Lusophony (CAAE 61694622.4.0000.5576). **Results:** Eleven family caregivers participated in the study, all of whom were women between the ages of 28 and 49. Among the study participants, the majority were married, had completed high school, and had a family income of one minimum wage. After the analysis, three categories were identified: the first focused on the discovery of the disorder and patient care, the second dealt with the need for changes in the family routine and difficulties experienced, and the third was related to adherence to treatment. **Conclusion:** It is considered that the objectives of this research were achieved, since it was possible to understand the experience of family members in caring for patients with Autism Spectrum Disorder. It was also possible to perceive that many caregivers revealed that the process of caring for children with autism is a very challenging, tiring and difficult process, which alters family dynamics and routine, requiring adaptations in family dynamics. In addition, it was noticed that some family caregivers had little knowledge about Autism Spectrum Disorder, specifically with regard to the treatment and monitoring of the patient.

Keywords: Autism Spectrum Disorder. Family Relationships, Qualitative Research.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

TEA	Transtorno do Espectro Autista
DSM-V	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
OMS	Organização Mundial da Saúde
RAPS	Rede de Atenção Psicossocial
IBGE	Instituto Brasileiro de Pesquisas e Estatísticas
SUS	Sistema Único de Saúde
TGD	Transtornos Globais do Desenvolvimento
CIE	Conselho Internacional de Enfermagem
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CNS	Conselho Nacional de Saúde

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	9
2	OBJETIVO.....	12
3	REVISÃO DE LITERATURA.....	12
3.1	Transtorno do Espectro Autista.....	12
3.2	Família no tratamento do paciente com Transtorno do Espectro Autista.....	13
3.3	Papel do enfermeiro no cuidado ao paciente com Transtorno do Espectro Autista..	13
4	MÉTODO.....	14
4.1	Tipo de Estudo.....	14
4.2	Local e período do estudo.....	15
4.3	População e amostra da pesquisa.....	15
4.4	Coleta de dados.....	15
4.5	Análise dos dados.....	16
4.6	Aspectos Éticos da Pesquisa.....	16
5	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	17
5.1	Descoberta do Transtorno e os cuidados com o paciente.....	17
5.2	Mudanças na rotina familiar e dificuldades vivenciadas.....	19
5.3	Adesão ao tratamento.....	20
5.4	Análise de narrativas de cuidadores de crianças com TEA utilizando o software IRaMuteQ.....	22
6	CONCLUSÃO.....	24
	REFERÊNCIAS.....	25
	APÊNDICES.....	27

1 INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é descrito pelo *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-V) como um comprometimento do desenvolvimento que leva a: déficit na comunicação e interação social; padrão de comportamentos, interesses e atividades restritos e repetitivos, que normalmente se manifestam antes dos três anos de idade, e podem, eventualmente, estar associados à deficiência intelectual (Costa *et al.*, 2024).

O termo autismo é proveniente do grego “*autos*”, com o significado “de si mesmo”. Por muito tempo, o autismo era identificado como “esquizofrenia infantil”. No ano de 1943, o psiquiatra Kanner realizou uma pesquisa onde descreveu um grupo de crianças que apresentavam algumas características como: dificuldade para se relacionar com outras pessoas, tendência de isolamento, falha no uso da linguagem para a comunicação, e uma necessidade extrema de manter-se na “mesmice” (Santos, 2020).

Sendo assim, os graus do autismo podem variar de leve, moderado a grave. Os sinais comportamentais são definidos como: atraso na fala, baixo contato visual, ecolalia, alterações emocionais quando há mudança na rotina, seletividade alimentar e apego anormal a objetos. É importante ressaltar que nem sempre a criança apresentará todos os sinais (Ferreira, 2021).

Em relação aos fatores predisponentes, além da questão genética, existem outras causas que podem contribuir para o TEA, como: idade materna e paterna acima de 40 anos, prematuridade, malformações do sistema nervoso central, infecções congênicas e outras ocorrências de histórico gestacional (Oliveira, 2021; Santos, 2020).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2023), estima-se que, no mundo, uma em cada 100 crianças tenha autismo. Esta estimativa representa um valor médio, uma vez que a prevalência observada varia consideravelmente entre os diferentes estudos. A prevalência do autismo em muitos países de baixa e média renda é até agora desconhecida.

O entendimento do Transtorno do Espectro Autista (TEA) no Brasil foi gradual e progressivo, resultando na inclusão das crianças autistas no âmbito da saúde brasileira a partir dos anos 90. Esse marco foi possível graças ao surgimento de centros de referência para saúde mental, instituições de apoio e centros de atenção psicossocial. Anteriormente a esse período, a discussão sobre esse tema era escassa (Nicoletti, 2021).

No Brasil, a Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) propõe a garantia do acesso e qualidade de serviços, sob a ótica do cuidado integral e multiprofissional, com enfoque nos serviços de base territorial e comunitária, e com a participação social de usuários e familiares. A RAPS, enquanto Política Pública, traz diretrizes para a equipe multiprofissional atuar sob a lógica interdisciplinar e garantir a inserção da família no planejamento da assistência, visando proporcionar a articulação e a integração dos serviços nos diferentes pontos da rede (Bonfim *et al.*, 2023).

Além disso, a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA, instituída em 2012, estabeleceu que as crianças com TEA e suas famílias devem ter acesso aos serviços de saúde, a processos de diagnóstico e ao atendimento multiprofissional. Ela determina que sejam executadas ações que promovam a qualificação e a articulação das atuações profissionais e dos serviços para a assistência à saúde adequada dessas crianças, garantindo o cuidado integral no âmbito da atenção primária, secundária e terciária (Bonfim *et al.*, 2023).

Os casos atendidos no Sistema Único de Saúde (SUS) integram uma categoria diagnóstica especificada como Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD), segundo a 10ª Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10). O transtorno global, diferente de um transtorno específico, pois afeta uma variedade de funções psíquicas e também é chamado de transtorno invasivo do desenvolvimento. Essa categoria diagnóstica compreende alguns distúrbios neurológicos com grande impacto no neurodesenvolvimento infantil, apresentando como sintomas, principalmente, o déficit de interação social e de comunicação, comportamentos repetitivos e restritivos. Na nova versão da classificação (CID-11), essa categoria passou a ser denominada transtorno do espectro autista (TEA) e exclui a síndrome de Rett e o transtorno com hipercinesia e retardo, aproximando-se da 5ª revisão do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5) e enfatizando cognição, capacidade intelectual e linguagem funcional (Girianelli *et al.*, 2022).

Nesse contexto, observa-se que os cuidadores familiares expressam dúvidas sobre o processo de cuidar da criança, o diagnóstico, as formas de tratamento e os cuidados necessários que se deve ter com o paciente no ambiente domiciliar (Negreiros, 2019; Almeida, 2023). Também se deparam com transformações radicais em suas vidas, uma vez que a doença acaba por impor exigências que podem colaborar para a fadiga, exaustão e sobrecarga, causando problemas sociais, físicos, financeiros e psicológicos. Estas condições concorrem para diminuição da qualidade de vida dos familiares cuidadores (Cruz, 2018; Vieira, 2020).

Assim, o enfermeiro consegue viabilizar e ampliar os cuidados dentro de uma unidade familiar. Contudo, de acordo com Neyoshi (2018), o apoio que os enfermeiros prestam para esse tipo de paciente e seus familiares carece de adaptação, tanto sob o grau do autismo apresentado pela criança, quanto pelo nível de aceitação dos pais ou cuidadores, características locais e vivências diárias.

Portanto, a enfermagem desempenha um papel multifacetado e essencial no cuidado de crianças com autismo. Esses profissionais atuam como defensores, facilitadores de comunicação, criadores de ambientes seguros e fornecedores de apoio não apenas para as crianças, mas também para suas famílias.

Define-se cuidador como sendo formal e informal. O cuidador formal é o profissional academicamente preparado para atender às necessidades específicas do paciente, enquanto o

cuidador informal é concebido como um familiar ou amigo solicitado a assegurar a maior parte dos cuidados referentes ao dia a dia do paciente no contexto familiar. Diante disso, o familiar cuidador acaba por voltar toda sua atenção para as necessidades imediatas do doente (Oliveira; Queirós; Guerra, 2007; Machado *et al.*, 2018).

Portanto, considerando como pertinente compreender quais aspectos permeiam a vivência de familiares diante do processo de cuidar de uma criança com Autismo, questiona-se: qual a percepção dos cuidadores familiares acerca do processo de cuidar de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA)? Justifica-se o desenvolvimento deste estudo pelo fato de que, na literatura, as pesquisas existentes sobre o TEA têm como foco principal os indivíduos acometidos pela condição, assim como suas percepções sobre qualidade de vida e os fatores que nela interferem.

Não obstante, é importante ressaltar que, em relação aos países lusófonos, com exceção do Brasil e Portugal, as pesquisas com foco no TEA são escassas, apesar de se observar que o número de casos nestes países tem crescido significativamente ao longo dos anos. Isso gera preocupação às entidades de saúde, visto que a realização do tratamento acarreta custos elevados para o sistema público, em decorrência do uso de tecnologias avançadas e da demanda de recursos humanos.

Com isso, esta pesquisa torna-se relevante para a Enfermagem e área da Saúde, haja vista que seus resultados podem elucidar as vivências, significados e implicações do tratamento dos familiares de pacientes submetidos a essa terapia, bem como seu papel no cuidado ao sujeito portador do TEA. Tais achados poderão facilitar o planejamento da assistência de enfermagem, bem como de intervenções educativas, políticas e ações de promoção da saúde no cenário dos países lusófonos, com foco não só no paciente, mas também na família.

Outrossim, espera-se, com a obtenção dos resultados deste estudo, contribuir para o aprimoramento das funções desempenhadas pelo enfermeiro no setor de Saúde Mental dos países lusófonos, tendo em vista que é imprescindível sua atuação nesta área de cuidado e na educação do paciente e seu familiar/cuidador para a prevenção de futuros agravos.

2 OBJETIVOS

Objetivo geral

- Analisar a percepção de familiares acerca do processo de cuidar de crianças com autismo.

Objetivos específicos

- Descrever o contexto do cuidar e vivências dos familiares de crianças diagnosticadas com transtorno do espectro autista;
- Conhecer as perspectivas dos cuidadores de crianças com TEA, a partir das experiências

3 REVISÃO DA LITERATURA

3.1 Transtorno do Espectro Autista

Percebe-se nos últimos anos um aumento considerável no número de crianças diagnosticadas com transtorno do espectro autista. De uma forma geral, atribui-se esse aumento a uma mudança no modo como a psiquiatria passou a descrever e a classificar um conjunto de comportamentos e de características que já se apresentavam com determinada frequência na população anteriormente, expandindo os casos classificados sob essa alcunha nosológica.

Especula-se, também, que o aumento no número de diagnósticos seja fruto de uma reconfiguração na rede de cuidados a essa população, que teve como marco inicial a desinstitucionalização do retardo mental no final dos anos 1960, nos Estados Unidos. Tal argumento não aponta, exclusivamente, para uma substituição diagnóstica do retardo mental por autismo, mas, sobretudo, para o efeito que a rede de cuidados que se formou em torno do autismo teve no sentido de conferir mais visibilidade a esse diagnóstico. Assim, segundo esses autores, “não foi a epidemia que fez o autismo visível, mas a visibilidade do autismo que fez a epidemia” (Rios *et al.*, 2015).

Há, certamente, uma atenção crescente no campo das pesquisas neurocientíficas e das políticas públicas, mas o autismo ainda é um transtorno permeado por controvérsias. A principal delas é, sem dúvida, em relação à etiologia do transtorno. Por um lado, um número crescente de pesquisas em neurodesenvolvimento e genética vem sendo realizadas em busca de um marcador biológico que contribua para a detecção precoce e o tratamento do autismo. Por outro lado, não se pode afirmar que haja uma única causa orgânica para esse transtorno, nem que as descrições diagnósticas de manuais como o DSM e a CID sejam suficientes para esclarecer o amplo universo de suas manifestações clínicas. Há, portanto, uma evidente complexidade e uma heterogeneidade nas manifestações do transtorno, além de debates e incertezas quanto à sua etiologia e seu tratamento – o que dificulta a generalização das características próprias de um autista para os demais (Rios *et al.*, 2015).

3.2 Família no tratamento do paciente com Transtorno do Espectro Autista

O termo família tem um amplo conceito. A definição do Conselho Internacional de Enfermagem (CIE) (2011) a define como a unidade social ou todo coletivo composto por pessoas ligadas através de consanguinidade, afinidade, relações emocionais ou legais.

Dessa forma, o cuidado familiar é primordial, pois impulsiona a aquisição de melhores

resultados de saúde nas terapias realizadas. Uma vez que a família constitui unidade de cuidado primário, esta irá se adaptar e se reorganizar com esforço, na busca por compreender o processo de saúde-doença instalado e realizar o acompanhamento de entes querido (Santos et al., 2018). No entanto, de acordo com o CIE (2011), muitas vezes o familiar prestador de cuidados, desenvolve sentimentos de estresse associados ao fato de estar sob pressão, sentimentos de desconforto e cansaço e distúrbios do seu estado físico e mental, o que pode contribuir para uma adaptação ineficaz e incapacidade em gerir situações novas. São diversos os fatores que levam ao estado de sobrecarga do cuidador, dos quais sobressaem- se o grau de dependência do familiar doente, a duração da situação de doença, o afastamento social, os problemas socioeconômicos, os conflitos familiares, os problemas laborais e a inversão de papéis na estrutura familiar (Martins, 2005; Pereira, 2011; Almeida 2012).

3.3 Papel do enfermeiro no cuidado ao paciente com Transtorno do Espectro Autista

Segundo Araújo et al., (2021, p.31), “dentre os profissionais envolvidos na assistência de saúde à criança autista, o enfermeiro é o primeiro e quem tem maior contato com esse paciente”. Já para Ribas e Alves (2020), a temática dos cuidados de enfermagem ao autismo infantil, ainda, é um tabu para muitos profissionais. Note aqui que, há uma brecha na literatura que permite indagar-se sobre: Qual o papel do enfermeiro frente a crianças com Transtorno do Espectro Autista? (Moura, Tonon, 2022).

O profissional de enfermagem acompanha o crescimento infantil para prevenir influências não favoráveis e problemas de origens multicausais da infância. As consultas de puericultura visam priorizar a saúde e evitar a doença, desse modo, o enfermeiro pode ser o pioneiro na descoberta de sinais relacionados ao autismo infantil (Del Ciampo, 2006). O profissional da enfermagem pode contribuir em sua atuação no diagnóstico feito de maneira precoce e com intervenções no tratamento da criança com TEA (Azevedo, 2018,Souza,2022). Outras palavras, segundo Mapelli et al (2018, p.7), “o enfermeiro envolto, pela sua competência em cuidar do doente e sua família, é um profissional capaz de inserir-se no cuidado em domicílio e contribuir com a família na organização da dinâmica e cuidado familiar”.

Assim, o enfermeiro consegue viabilizar e ampliar os cuidados dentro de uma unidade familiar. Contudo, de acordo com Neyoshi (2018), o apoio que os enfermeiros prestam para esse tipo de paciente e seus familiares carece de adaptação, tanto sob o grau do autismo apresentado pela criança, quanto pelo nível de aceitação dos pais ou cuidadores, características locais e vivências diárias.

Para Zanotti (2018), os enfermeiros também têm o papel de se comunicar com os pacientes, auxiliando-os a enfrentar os desafios diários da deficiência de desenvolvimento neurológico que a doença trás. Em concordância, Sampson e Sandra (2018), ressaltam que a função dos enfermeiros pediátricos e psiquiátricos, por exemplo, concentra-se em oferecer terapia de fala e linguagem para as crianças. Assim como, a modificação do ambiente de trabalho para as crianças com transtorno do espectro autista.

Outrora, o conhecimento sobre o transtorno do espectro autista emerge domínios e treinamentos clínicos contínuos desses profissionais. Para Mapelli et al., (2018), além de cuidar da criança com TEA, o enfermeiro pode utilizar de sua experiência profissional para instruir a família do paciente sob as possibilidades de cuidado com a saúde da criança autista

4 MÉTODO

4.1 Tipo de estudo

Trata-se de estudo exploratório com abordagem qualitativa. Gil (2002), refere que pesquisas exploratórias têm como objetivo proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito ou a construir hipóteses, incluindo levantamento bibliográfico e entrevistas. Segundo Denzin e Lincoln (2006), a pesquisa qualitativa busca entender fenômenos humanos, buscando deles obter uma visão detalhada e complexa por meio de uma análise científica do pesquisador. Esse tipo de pesquisa se preocupa com o significado dos fenômenos e processos sociais.

4.2 Local do estudo e período do estudo

O presente estudo foi realizado no Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) do município de Acarape, no estado do Ceará. A coleta de dados ocorreu nos meses de janeiro e fevereiro de 2025.

4.3 População e amostra da pesquisa

O público-alvo que compôs a população amostral da pesquisa foi composta por familiares de crianças diagnosticadas com transtorno do espectro autista que realizam acompanhamento no CAPS de Acarape. Atualmente existem 86 crianças com o diagnóstico de transtorno do espectro autista sendo acompanhadas pela equipe de saúde do CAPS de Acarape. Os critérios de inclusão utilizados para a escolha dos participantes foram: Ser familiar cuidador

de criança diagnosticada com transtorno do espectro autista; acompanhar a criança no seu tratamento e cuidados há pelo menos seis meses. Os critérios de exclusão foram: Familiares cuidadores de crianças que ainda estejam em processo de investigação diagnóstica e os cuidadores que não compareceram nos dias das consultas. Foi utilizada a amostragem por conveniência para a escolha dos participantes do estudo. O critério de saturação teórica dos dados foi utilizado para a definição do número de participantes (Fontanella et al., 2008).

4.4 Coleta de dados

Para o início da coleta de dados, os pesquisadores foram inicialmente ao CAPS para se apresentar à equipe de saúde e explicar a pesquisa, seus objetivos e metodologia. Além disso, também colheu-se informações sobre os dias de atendimento às crianças com transtorno do espectro autista.

A coleta de dados foi realizada nos dias em que houve atendimento ao público-alvo da pesquisa. Os participantes foram abordados enquanto aguardavam atendimento na sala de espera. Inicialmente foram informados sobre a temática da pesquisa, os objetivos e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), após o aceite, assinaram o referido termo. Os participantes que aceitaram participar da pesquisa foram convidados para ir a uma sala privada a fim de assegurar privacidade e confidencialidade durante a aplicação da entrevista. A coleta foi realizada com base na entrevista semiestruturada com os familiares dos pacientes.

O roteiro da entrevista foi composto por duas partes: a primeira era referente a dados clínicos dos pacientes que realizam o acompanhamento e dados sociodemográficos dos cuidadores familiares. E a segunda parte, foi composta por perguntas abertas para abordar a temática. As entrevistas eram realizadas de forma individual e gravadas por meio de um gravador de voz do tipo MP3, tendo como duração média de 20 minutos.

4.5 Análise dos dados

Os áudios foram transcritos no Microsoft Word® de forma fidedigna, e foram repassados e analisados com auxílio do software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires (IRAMUTEQ). Também foi utilizado a Análise de Conteúdo de Bardin (2011) a análise de dados com Bardin permite uma organização estruturada das informações coletadas, possibilitando uma compreensão mais detalhada dos fenômenos e das perspectivas dos participantes da pesquisa, sendo analisadas os conteúdos das descrições das vivências de familiares cuidadores de crianças com TEA, gerando três

categorias. A discussão dos resultados foi realizada com base na literatura pertinente sobre o assunto.

4.6 Aspectos Éticos da Pesquisa

A presente pesquisa respeitou a resolução nº 466/2012 (Aspectos Éticos Referentes à Pesquisa Envolvendo Seres Humanos) e Resolução do CNS (Conselho Nacional de Saúde) nº 510 de 2016 (Normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais). Foi submetido e aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira (CAAE 61694622.4.0000.5576).

Aos participantes, foi-lhes assegurado que as informações obtidas não permitiriam a identificação dos mesmos. Todos os participantes do estudo foram devidamente esclarecidos sobre a pesquisa, os seus direitos e os cuidados a eles garantidos.

Foram orientados quanto a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, riscos potenciais e o incômodo que esta poderia lhes causar, na medida de sua compreensão e respeitando suas singularidades, desde o primeiro momento em que foram convidados a participar e, em seguida, apresentados ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para assinatura, o que garantirá a privacidade do participante e sua liberdade em desistir da pesquisa a qualquer momento.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do estudo 11 familiares cuidadores, sendo todas mulheres com idade entre 28 e 49 anos. Em relação ao grau de parentesco com o paciente portador de TEA, dez participantes (90,91%) eram mães e uma (9,09%) era avó. Quanto à renda familiar, nove (81,82%) relataram ter um salário-mínimo e duas (18,18%) relataram dois salários-mínimos. Entre as participantes do estudo, sete (63,64%) eram casadas, três (27,27%) viviam em união estável e uma (9,09%) era divorciada. Em relação à religião, cinco participantes (45,45%) eram católicas, três (27,27%) eram evangélicas e três (27,27%) não declararam nenhuma religião.

Acerca do nível de escolaridade, cinco participantes (45,45%) tinham ensino médio completo, três (27,27%) tinham ensino fundamental completo e duas (18,18%) tinham ensino fundamental incompleto. A respeito do perfil clínico dos pacientes, cinco eram autistas do nível 1 (45,45%), quatro eram do nível 3 (36,36%) e dois eram do nível 2 (18,18%).

Desta forma, os resultados deste estudo evidenciaram a predominância de cuidadores

do sexo feminino no cuidado à pessoa com TEA. Sobre isso, percebe-se na literatura que as mulheres são a detentora do cuidado no âmbito da família, que na maioria das vezes a mulher assume o compromisso com o cuidado de toda a família, inclusive em questões relacionadas à saúde, podendo esse cuidado ser assumido em decorrência da condição de conjugalidade, crenças religiosas e por levar consigo a responsabilidade de obrigação (Lima; Lorenzoni, 2017). A partir da análise das entrevistas evidenciou-se o surgimento de três categorias: A descoberta do transtorno e os cuidados com o paciente; Mudanças na rotina familiar e dificuldades vivenciadas; e Adesão do paciente ao tratamento. Estas três categorias serão apresentadas e discutidas abaixo:

5.1 Descoberta do Transtorno e os cuidados com o paciente

Esta categoria representa as diferentes formas de como os familiares reagiram quando receberam o diagnóstico do transtorno de seus filhos e os cuidados necessários diante desta condição. Segundo Mayrink (2001), convém mencionar que, geralmente alguns pais não aceitam com facilidade o diagnóstico de autismo para o seu filho, assim buscam por outros especialistas no anseio de receber diferentes diagnósticos. Ao mesmo tempo em que procuram por novas respostas, acabam culpando-se um ao outro. Durante as entrevistas foi possível observar o desconforto e preocupação de entrevistadas quanto ao assunto:

“Sei lá, não gosto nem de lembrar. É ruim”. ENT004.

“Um choque” ENT010.

“Aff, Maria. Mulher, assim, quando eu recebi o diagnóstico dele, ele não falava. O que é que eu pensei? Pronto, meu filho não vai falar mais. Aí eu entrei em desespero. Como que um dia eu vou morrer e deixar um filho no mundo com Autismo, sendo que ele não vai evoluir igual aos outros. Sim, já tem aquela preocupação do futuro, Muito”. ENT0010.

“Eu tenho dúvida, sim. Dúvida e medo... Se ele vai ficar só ali ou se vai progredir, para frente.”

Ent001

É possível perceber nos relatos a tendência de as cuidadoras ficarem arrasadas e preocupadas com a notícia do diagnóstico e o futuro de seus filhos. Isso corresponde ao que (Alves, Gameiro et al.,2022) exploraram, que os pais de crianças autistas enfrentam grande

estresse com o diagnóstico da doença, destacando que as mães frequentemente vivenciam maior tensão física, culpa e incertezas em relação às suas habilidades maternas e psicológicas. Embora os pais também sejam afetados, sua reação geralmente é indireta, refletindo o sofrimento de suas esposas. Estes relatos descrevem as emoções vivenciadas pelas mães diante do diagnóstico do transtorno, caracterizado por incertezas, preocupações com o futuro e necessidade de mudança de planos no contexto familiar.

A percepção dos pais desempenha um papel fundamental na compreensão do TEA e no desenvolvimento de estratégias de apoio adaptadas para as crianças. Compreender como os pais percebem o transtorno, suas experiências, desafios e expectativas pode fornecer subsídios valiosos para profissionais da área de saúde, educação e assistência social, auxiliando no planejamento de intervenções e suporte adequado (Bonis, 2016).

As vivências emocionais dos familiares e principalmente das mães que possuem filhos com necessidades específicas trazem peculiaridades em suas manifestações. No seu cotidiano as mães deparam-se com novas realidades pouco debatidas, sendo a mãe na maioria das vezes responsável pelo cuidado integral, fator de herança histórica dos modelos de sociedade que estruturam a nossa atualidade.

A mãe se coloca como autora das responsabilidades, e tamanho comprometimento sem precedente de escolha, traz para ela sentimento de culpa por não dar conta de tudo sozinha ou até mesmo de acreditarem que deixam de ser mães por não estar presentes em todos os momentos da vida do filho.

Assim, Bonis (2016) reforça que as alterações comportamentais das crianças com TEA interferem nas interações no contexto familiar e podem contribuir para o aumento do estresse parental, principalmente nas mães dessas crianças, em comparação com os sintomas de estresse referidos por pais de crianças com outras deficiências, bem como maiores níveis de sintomas de depressão, diminuição da qualidade de vida e aumento dos níveis de problema de saúde, piores indicadores de sensação de bem-estar.

O início do convívio com uma criança autista coloca a família diante de uma realidade que ainda lhes é desconhecida, e que só deixará de sê-la quando esta for capaz de entrar em contato consigo própria; o que significa a aceitação das situações então estabelecidas. É nesse momento que a família se depara com seus próprios preconceitos, que poderão caminhar para a rejeição ou para a aceitação do autismo. Poder aceitar é enxergar a realidade, sendo esse o ponto de partida que possibilitará a criação de instrumentos capazes de interferir e, assim, até modificar a realidade (Brasil, 2015).

Tendo em vista a complexibilidade do Transtorno do Espectro Autista, bem como a

relevância da família para o acompanhamento e desenvolvimento do filho com necessidades especiais, é necessário que a família seja amparada e bem instruída para que possa absorver o impacto do diagnóstico e superar a dor da notícia (Duarte, 2016). Esta, por sua vez, deverá manter a estrutura para lidar com as novas imposições que irão surgir e que irão provocar novas experiências na vida familiar como um todo (Jubim e Boechat, 2017).

De maneira geral, na maioria das vezes, a aceitação da família sobre o laudo da criança é aflitiva. Diante disso, o enfermeiro tem o papel de potencializar as possíveis estratégias de adaptação, cuidado, estímulo, atenção e fortalecimento dos cuidados (Moura, Tonon, 2022).

5.2 Mudanças na rotina familiar e dificuldades vivenciadas

A segunda categoria aborda diversos aspectos relacionados à necessidade de mudanças na rotina familiar, e às dificuldades que surgem para o acompanhamento e os cuidados necessários à criança. É possível perceber que as famílias relatam ser necessário empreender maior esforço, tempo e dedicação no cuidado à criança, vistos que foram submetidos a uma nova realidade que vai exigir atenção e adaptação emocional, principalmente se já tiver outros filhos na família. Durante as entrevistas, chamou bastante atenção as respostas abaixo:

“Após o diagnóstico mudou tudo, porque eu não conseguia mais trabalhar. Eu não sei nem te dizer exatamente, porque foi difícil. É uma mudança muito drástica” ENT002.

“Sim, mudou para mim, até que eu deixei de trabalhar, para cuidar dele”. ENT0010.

Nos relatos das participantes foi possível observar as mudanças de rotinas e horários, incluindo as atividades escolares e, também, relacionados à saúde, pois além de ter um filho autista, os cuidadores precisam trabalhar para trazer o sustento para sua casa. Dentre as mudanças vivenciadas por muitas famílias estão também a tomada de decisão em frequentar algum lugar, devido às dificuldades que podem surgir e a comportamentos como choro e agitação. Sendo assim, os autores abordaram a importância da terapia ocupacional com os familiares das crianças diagnosticadas com TEA (Matsukura, Minatel, 2014).

No trecho a seguir é possível perceber por meio das falas dos cuidadores/familiares dificuldades relacionadas à locomoção, e questões financeiras, que impactam inclusive no acompanhamento da criança nos serviços de atenção especializada:

“Em termos de trazê-lo pra cá, que é longe. Para escola, fono tudo é longe. A gente tem que ir em transporte, às vezes tem que vir pagando. E nem muitas vezes a gente tem. E quando falta aqui, aí tem que vir remarcar. E agora que nem pode mais remarcar, que às vezes se faltar duas consultas, não pode mais remarcar, e aí como é que vai ficar se no dia que for marcado e a pessoa não tiver o dinheiro pra vir? Porque em muitas vezes a gente não tá com o dinheiro em mãos pra pagar um transporte pra vir, ou pra colocar uma gasolina numa cinquentinha. É difícil.” ENT006.

Segundo Nascimento et al., (2018) outro fator relacionado às dificuldades das mães de crianças com (TEA), incide sobre a falta de apoio nos cuidados diários dedicados a elas, acrescenta-se a isso a falta de recursos necessários para o acompanhamento psicológico e o pouco conhecimento a respeito das peculiaridades desse fenômeno e como lidar com ele.

Fatores como estes e outros aqui já abordados conduzem o sujeito a um cansaço tal que o consome integralmente. É fato que o ser humano nunca está preparado para enfrentar as dificuldades, principalmente quando estas adentram a arena do diferente. Todavia, quando possui apoio dos serviços especializados em saúde mental, o caminhar se torna menos doloroso, a carga é compartilhada e a família aprende, à medida que é orientada e acompanhada durante seu percurso de aceitação, aprendizado e entrega.

5.3 Adesão ao tratamento

Esta categoria aborda aspectos relacionados ao tratamento e a relação da família com equipe de Saúde. Foi evidenciado nas falas dos participantes que os profissionais de saúde podem contribuir oferecendo apoio necessário para esclarecer a família acerca da importância do tratamento, e motivá-los a aderir. As crenças religiosas também representam elemento motivador para enfrentar o tratamento.

É possível observar em determinadas falas as motivações para dar continuidade ao tratamento, e o apoio recebido pelos profissionais de saúde:

“A possibilidade de uma melhora. Já que o médico disse que não tem cura, Eu sei que pra Deus tudo é possível, mas enquanto Deus não agir, estou eu aqui buscando pra que a gente possa saber lidar com a situação, porque tem momentos que fica irreversível mesmo. Até porque a gente procura ajuda médica, E também a fé em Deus, que vai fortalecer mais as crenças do que as coisas melhores, É verdade, porque se não for buscado a gente não aguarda aonde”. ENT008.

“O medicamento, se eu não der, ele não dorme, passa a noite acordado. E as terapias, eu levo ele para ver se ele consegue comer, porque ele não come comida, né? Ele tem seletividade alimentar”. **ENT001**

“O atendimento é maravilhoso. Super bem. Muito bem. Bem recebida a gente. Tanto na recepção, como nos psicólogos, e as outras demais.” **ENT006.**

“Ela foi de boa. Foi normal e tudo”. **ENT009**

“Nesse projeto, temos acompanhamento com psicólogo. Sim, faço acompanhamento com psicólogo lá.” **ENT002.**

“Bem, dificuldades a gente encontra em qualquer situação, a gente sabe que tem. Mas a questão é isso, não tem uma reclamação a fazer. Graças a Deus eles têm me tratado bem, sempre que é possível. São agendadas as consultas. Na medida do possível, mas nunca tive isso mesmo. Sabe que demora, mas também tem uma demanda muito grande. E a gente, infelizmente, a gente tem que procurar entender, porque quem é funcionário pode mudar em tudo”. **ENT008**

Após o diagnóstico e a comunicação à família, inicia-se imediatamente a fase de acompanhamento da criança. A oferta de tratamento nos pontos da Rede de Atenção Psicossocial constitui uma importante estratégia na atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo, uma vez que tal condição pode acarretar alterações de linguagem e de sociabilidade que afetam diretamente – com maior ou menor intensidade – grande parte dos casos, podendo ocasionar limitações em capacidades funcionais no cuidado de si e nas interações sociais (Brasil, 2014, p.63).

A adesão ao tratamento em crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um fator determinante para o sucesso terapêutico e está intimamente relacionada à forma como a criança e sua família se adaptam às intervenções propostas. Segundo Marques et al. (2023), a participação ativa dos pais é um dos pilares para a continuidade e eficácia dos tratamentos, uma vez que eles funcionam como agentes de mudança no ambiente doméstico e são fundamentais na mediação de estímulos terapêuticos.

Além disso, a criação de um vínculo afetivo entre a criança e o terapeuta tem se mostrado

essencial para a manutenção do engajamento nas sessões. Um estudo de caso de Pereira, Rocha e Souza (2007) aponta que o estabelecimento de um ambiente acolhedor e afetivo permite que a criança autista desenvolva confiança, facilitando a comunicação e a interação, mesmo diante das barreiras típicas do transtorno.

Outro fator relevante está na estrutura multidisciplinar do tratamento. Em uma pesquisa longitudinal, Andrade et al. (2018) demonstraram que crianças que passaram por terapias integradas — como terapia ocupacional, fonoaudiologia e acompanhamento psiquiátrico — apresentaram maior progresso, sobretudo quando os profissionais mantinham uma abordagem centrada na criança e envolviam a família de forma contínua.

A motivação dos pais também desempenha papel crucial na escolha e manutenção do tratamento. De acordo com Silva (2022), mães de crianças com TEA tendem a buscar opções terapêuticas nas quais sentem maior confiança e controle, o que impacta positivamente na adesão a longo prazo. Ainda que fatores socioeconômicos possam representar obstáculos, a percepção de eficácia e o suporte emocional fazem a diferença na continuidade das terapias.

Por fim, novas abordagens como a Terapia Mediada pelos Pais (PACT) têm demonstrado boa aceitabilidade, principalmente por ocorrerem no ambiente familiar, o que facilita a adaptação da criança ao processo terapêutico (Nóbrega et al., 2024). Apesar dos desafios de implementação, o envolvimento direto dos cuidadores tem se mostrado promissor para a adesão e o engajamento no tratamento.

Nesse sentido é percebido que a maior dificuldade que o usuário enfrenta, dentro deste contexto, é o acesso ao serviço.

5.4 Análise de narrativas de cuidadores de crianças com TEA utilizando o software IRaMuteQ.

Neste tópico, serão apresentadas duas análises das narrativas utilizando o software IRAMUTEQ, sendo elas: a Nuvem de Palavras, a fim de agrupar as palavras e organizá-las em função da sua relevância, sendo as maiores aquelas que possuíam maior frequência e; a Análise de Similitude, que possibilita identificar as ocorrências entre as palavras e seu resultado traz indicações da conexidade entre as palavras, facilitando a compreensão do corpus textual analisado.

Foi analisada a nuvem de palavras obtida por meio das entrevistas realizadas, na qual verifica-se que as palavras mais evocadas foram: “Bem”; “Problema”; “Mãe”; “Deus”;

“Apoio”; “Aceitar”; “Entender”; “Difícil”; “Mudar”; “Medico”; “Acompanhamento”; “Participar”; “Cuidar”; “Falar”; “Grupo”; “Filho” (ver figura 1). A partir da análise dessas palavras foi possível compreender a vivência de familiares acerca do processo de cuidar de crianças com transtorno do espectro autista. Estes termos se referem ao impacto do diagnóstico para a família, a necessidade do acompanhamento e às dificuldades vivenciadas.

Figura 1. Nuvem de palavras. Redenção, Ceará, Brasil, 2025.



Fonte: Dados da pesquisa, 2025.

Para melhor explorar os materiais coletados, foi realizada também uma análise de similitude. Por meio da análise baseada na teoria dos grafos, é possível identificar as ocorrências textuais entre as palavras e as indicações da conexidade entre elas, auxiliando na identificação da estrutura do conteúdo do corpus textual. Observa-se que há duas palavras que se destacam nos discursos: “Saber” e “Bem”. Delas se ramificam outras palavras que sugerem significados mais detalhados (figura 2).

Figura 2. Análise de similitude das palavras. Redenção, Ceará, Brasil, 2025.

6 CONCLUSÃO

Por meio desse estudo foi possível perceber que muitos cuidadores revelaram que o processo de cuidar de crianças com autismo é um processo bastante desafiador, cansativo e difícil, que altera a dinâmica e a rotina familiar, sendo necessário adaptações na dinâmica familiar. Além disso, percebeu-se que alguns cuidadores familiares apresentavam pouco conhecimento sobre o TEA, especificamente no que diz respeito ao tratamento e acompanhamento do paciente. Diante disso, torna-se indispensável a participação do enfermeiro de forma ativa na educação e promoção da saúde do paciente, e seus familiares, levando informação e apoio aos familiares de forma a contribuir para um melhor acompanhamento e evolução das crianças diagnosticadas com TEA.

Faz-se necessário que a família seja envolvida em todo o processo de cuidar, sendo o enfermeiro o mais qualificado para desenvolver um processo relacional e dinâmico que oportunize aos cuidadores familiares a exposição das suas experiências. As vivências aqui descritas representam a realidade específica de uma determinada população em um único serviço do CAPS. Assim, sugere-se a realização de outros estudos em outros cenários da realidade brasileira, além de estudos que tragam o desenvolvimento de orientações para os cuidadores familiares. Por fim, acredita-se que essas informações possam auxiliar o trabalho das equipes de enfermagem e demais profissionais de saúde no manejo de pacientes com TEA, assim como no planejamento de cuidados que contemplem as pessoas com TEA e seus cuidadores.

REFERÊNCIAS

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011. 229 p.

BONFIM, T. A. et al. Assistance to families of children with Autism Spectrum Disorders: Perceptions of the multiprofessional team. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 31, dez. 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.5694.3780>. Acesso em: 12 maio 2025.

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. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em: 10 out. 2024.

COSTA, F.; CAMPOS, T. C. P.; CRUZ, J. A. G. et al. Relação entre Transtorno do Espectro Autista e aspectos familiares. **Revista Baiana de Saúde Pública**, Salvador, v. 45, n. 1, p. 150-164, 2021.

GIRIANELLI, V. R. et al. Diagnóstico precoce do autismo e outros transtornos do desenvolvimento, Brasil, 2013–2019. **Revista de Saúde Pública**, v. 57, n. 1, p. 21, 30 mar. 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2023057004710>. Acesso em: 12 maio 2025.

OLIVEIRA, M. A.; QUEIRÓS, C.; GUERRA, M. P. **O conceito de cuidador analisado numa perspectiva autopoietica: do caos à autopoiese**. *Psicologia, Saúde e Doenças*, v. 8, n. 2, p. 181- 196, 2007. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.12/1130>. Acesso em: 12 maio 2025.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **International Classification of Nursing Practice (ICNP)**. 2021. Disponível em: <https://www.who.int/standards/classifications/other-classifications/international-classification-for-nursing-practice>. Acesso em: 12 maio 2025.

PEREIRA, N.; FRANCESCHINI, S.; PRIORE, S. **Qualidade dos alimentos segundo o sistema de produção e sua relação com a segurança alimentar e nutricional: revisão**

sistemática. Saúde e Sociedade, v. 29, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902020200031>. Acesso em: 12 maio 2025.

RIOS, C. et al. **From invisibility to epidemic: the narrative construction of autism in the Brazilian press.** Interface - Comunicação, Saúde, Educação, v. 19, n. 53, p. 325-336, 27 fev. 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1807-57622014.0146>. Acesso em: 12 maio 2025.

MOURA, V. M.; TONON, T. C. A. O papel do enfermeiro na assistência a crianças com transtorno do espectro autista. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 15, e418111537551, 2022. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/365955993>. Acesso em: 12 maio 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA).** Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf. Acesso em: 12 maio 2025.

NASCIMENTO, L. C. N. et al. Saturação teórica na pesquisa qualitativa: um relatório de experiência em entrevista com crianças em idade escolar. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, n. 1, p. 228-233, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0616>. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/322475291_Theoretical_saturation_in_qualitative_research_an_experience_report_in_interview_with_schoolchildren. Acesso em: 12 maio 2025.

MINATEL, M. M.; MATSUKURA, T. S. Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo, São Paulo**, v. 25, n. 2, p. 126–134, 2014. DOI: 10.11606/issn.2238-6149.v25i2p126-134. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/65682>. Acesso em: 12 maio 2025.

JUBIM, A.; BOECHAT, I. **O impacto do diagnóstico de autismo na família.** Interdisciplinary Scientific Journal, v. 4, n. 5, p. 16-30, out./dez. 2017. Disponível em: <http://revista.srvroot.com/linkscienceplace/index.php/linkscienceplace/article/view/466>. Acesso em: 12 maio 2025.

DUARTE, A. F. **Conversando sobre autismo com pais e educadores**. São Paulo: All Print Editora, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em:

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf.

Acesso em: 12 maio 2025.

BONIS, S. **Stress and parents of children with autism: a review of literature**. *Issues in Mental Health Nursing*, v. 37, n. 3, p. 153-163, 2016. Disponível em:

<https://revistas.ufrj.br/index.php/ribto/article/viewFile/53231/pdf>. Acesso em: 12 maio 2025.

ALVES, J. S.; GAMEIRO, A. C. P.; BIAZI, P. H. G. Estresse, depressão e ansiedade em mães de autistas: revisão nacional. **Revista Psicopedagogia, São Paulo**, v. 39, n. 120, p. 412-424, dez. 2022. Disponível em:

[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862022000300011&lng=pt&nrm=iso)

[84862022000300011&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862022000300011&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 12 maio 2025.

MAYRINK, J. M. Anjos de Barro. **Impresso no Brasil: Geração Editorial**, 2001.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. **Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas**. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 24, n. 1, p. 17-27, 2008. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/csp/a/Zbfsr8DcW5YNWVkyMVBByhrN/>. DOI:

<https://doi.org/10.1590/S0102-311X2008000100003>. Acesso em: 12 maio 2025.

DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. (Orgs.). **O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006. 432 p. Disponível em:

<http://bds.unb.br/handle/123456789/863>. Acesso em: 12 maio 2025.

COSTA, A. A. et al. **Transtorno do espectro do autismo e o uso materno e paterno de medicamentos, tabaco, álcool e drogas ilícitas**. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 29, n. 2, 2024.

Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232024292.01942023>. Acesso em: 12 maio 2025.

GIL, A. C. et al. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo: Atlas, 2002.

MAPELLI, L. D. et al. **Criança com transtorno do espectro autista: cuidado numa perspectiva familiar**. Escola Anna Nery, v. 22, 2018. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/ean/a/zxYG5PMyxvVZf4YJSfjgyYg/?format=pdf>. Acesso em: 12 maio 2025.

SANTOS, F. et al. **Transtorno do Espectro Autista (TEA): desafios da inclusão**. [S. l.], v. 2, p. 1-27, 2020.

FERREIRA, P. Traduzindo o autismo. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, v. 36, n. 106, e3610615, 2021. ISSN 1806-9053. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rbcsoc/a/jj6LdK5f5q7MxNj6k3zTqZR/>. Acesso em: 12 maio 2025.

OLIVEIRA, S.; MASSOLIN, A. **Estudo sobre a Análise do Comportamento Aplicada (ABA) e sua contribuição para a inclusão de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), graus II e III, no Ensino Fundamental I**. [S. l.], p. 1-20, fev. 2021.

Disponível em: <https://periodicos.uepa.br/index.php/cocar/article/view/9316>. Acesso em: 12 maio 2025.

NICOLETTI, M. A.; HONDA, F. R. **Transtorno do Espectro Autista: uma abordagem sobre as políticas públicas e o acesso à sociedade**. Infarma - Ciências Farmacêuticas, v. 33, n. 2, p. 117-130, jun. 2021. ISSN 2318-9312. Disponível em:

<https://www.researchgate.net/publication/352906595>. Acesso em: 12 maio 2025.

ZANOTTI, J. M. **Manuseie com cuidado: cuidando de crianças com transtorno do espectro do autismo no ED**. Enfermagem2021, v. 48, n. 2, p. 50-55, 2018. Disponível em:

https://www.academia.edu/105361505/O_papel_do_enfermeiro_na_assist%C3%A2ncia_a_crian%C3%A7as_com_transtorno_do_espectro_autista. Acesso em: 12 maio 2025.

SAMPSON, W. G.; SANDRA, A. E. **Estudo comparativo sobre o conhecimento sobre o Transtorno do Espectro Autista entre enfermeiros pediátricos e psiquiátricos em**

hospitais públicos em Kumasi, Gana. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health: CP & EMH*, v. 14, p. 99, 2018.

AZEVÊDO, M. Q. O.; NUNES, D. R. P. **Que sugerem as pesquisas sobre os métodos de ensino para alunos com transtorno do espectro autista?** Uma revisão integrativa da literatura. *Arquivos Analíticos de Políticas Educativas*, v. 26, n. 24, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.14507/epaa.26.3367>. Acesso em: 12 maio 2025.

NEYOSHI, C. **Apoio de enfermeiras de saúde pública para crianças com transtorno do espectro autista (TEA) e seus pais, adaptado ao nível de aceitação dos pais e características locais.** *Journal of Community and Public Health Nursing*, v. 4, n. 221, p. 1-2, 2018.

MAPELLI, L. D. et al. **Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar.** *Escola Anna Nery*, v. 22, 2018.

RIBAS, L. B. D.; ALVES, M. O cuidado de enfermagem à criança com transtorno do espectro autista: um desafio no cotidiano. **Revista Pró-univerSUS**, v. 11, n. 1, p. 74-79, 2020.

VIANA, A. C. V. et al. **Autismo: uma revisão integrativa.** *Saúde Dinâmica*, v. 2, n. 3, p. 1–18, 2020. DOI: 10.4322/2675-133X.2022.017. Disponível em: <https://revista.faculdedinamica.com.br/index.php/sausedinamica/article/view/40>. Acesso em: 12 maio 2025.

DEL CIAMPO, L. A. **O Programa de Saúde da Família e a Puericultura.** *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 11, n. 3, p. 739-743, 2006. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232006000300021>.

ARAÚJO, C. M. D.; SOUZA NASCIMENTO, J. D.; DUTRA, W. L. O papel do enfermeiro na assistência à criança autista. **Revista Brasileira Interdisciplinar de Saúde**, 2021.

ALMEIDA, R. M. F. D. **Aprendizagem da matemática em alunos com síndrome de Asperger – um estudo de caso.** 2012. 144 f. Dissertação (Mestrado em Ensino de Matemática) – Universidade Nova de Lisboa, Lisboa, 2012.

SOUSA, M. J. S. **Professor e o autismo: desafios de uma inclusão com qualidade. 2015.** Monografia (Especialização em Desenvolvimento Humano, Educação e Inclusão Escolar) – Universidade de Brasília, Brasília, DF, 2015.

CARVALHO, A. S.; SOUSA, M. G. D.; AZEVEDO, F. H. C. Assistência em enfermagem a crianças com autismo: revisão integrativa de 2017 a 2022. **Revista Científica**

Multidisciplinar,

v. 3, n. 6, e361523, 2022. DOI: <https://doi.org/10.47820/recima21.v3i6.1523>. Acesso em: 12 maio 2025.

SOUZA, V. G. S.; PASSOS, S. G. O conhecimento técnico dos enfermeiros no atendimento a crianças com transtorno do espectro autista. **Revista JRH de Estudos Acadêmicos**, v. 5, n. 10, 2022. Disponível em: <https://downloads.editoracientifica.org/articles/200700710.pdf>. Acesso em: 12 maio 2025.

ANDRADE, Vanessa Vieira et al. Estudo de caso de uma criança com autismo: um acompanhamento de cinco anos. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 24, n. 2, p. 241–254, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/GT3rB6wPnRtXMBQw87tnYJd>. Acesso em: 12 maio 2025.

LONDRES, Angélica Ponto et al. **Tornar-se família de uma criança com transtorno do espectro autista.** Contextos Clínicos, São Leopoldo, v. 11, n. 3, p. 350, dez. 2018. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S198334822018000300006&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 12 maio 2025.

MACHADO, Mônica Esperb; LONDRES, Angélica Ponto; PEREIRA, Carolina Rubin Rossato. **Tornar-se família de uma criança com transtorno do espectro autista.** Contextos Clínicos, São Leopoldo, v. 11, n. 3, p. 350, dez. 2018. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S198334822018000300006&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 12 maio 2025.

MARQUES, Andréia et al. A participação dos pais como agentes de mudança no processo terapêutico da criança autista. **Revista Fisioterapia e Terapias**, São Paulo, v. 6, n. 1, 2023. Disponível em: <https://revistaft.com.br/a-participacao-dos-pais-como-agentes-de-mudanca-no-processo-terapeutico-da-crianca-autista/>. Acesso em: 12 maio 2025.

MARTINS, Elizângela Xavier. **Autismo infantil na perspectiva analítico comportamental. 2005.** 37 f. Monografia (Graduação em Psicologia) – Faculdade de Ciências da Educação e Saúde, Centro Universitário de Brasília, Brasília, 2005. Disponível em: <https://repositorio.uniceub.br/jspui/bitstream/123456789/2639/2/20388005.pdf>. Acesso em: 12 maio 2025.

NÓBREGA, Camila et al. **Terapia mediada pelos pais de crianças autistas é objeto de estudo.** Portal Afya, 2024. Disponível em: <https://portal.afya.com.br/saude/terapia-mediada-pelos-pais-de-criancas-autistas-e-objeto-de-estudo>. Acesso em: 12 maio 2025.

OLIVEIRA, A.; QUEIRÓS, C.; GUERRA, P. **O conceito de cuidador analisado numa perspectiva autopoietica: do caos à autopoiese.** Psicologia, Saúde & Doenças, v. 8, n. 2, p. 181- 196, 2007.

PEREIRA, C. C. V. **Autismo e família: participação dos pais no tratamento e desenvolvimento dos filhos autistas.** Facene/Famene, v. 2, n. 9, 2011.

PEREIRA, Marta; ROCHA, Rafael; SOUZA, Vânia. **O vínculo terapêutico na psicoterapia infantil com crianças autistas: um estudo de caso.** Estudos de Psicologia, Natal, v. 12, n. 1, p. 93–100, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/estpsi/a/TnpzjSG4ZGqkJMPMWCqNZRL>. Acesso em: 12 maio 2025.

SANTOS, Caroline et al. **Dance and equine-assisted therapy in autism spectrum disorder: crossover randomized clinical trial.** Clinical Neuropsychiatry, v. 15, p. 284, 2018. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/328648609_. Acesso em: 12 maio 2025.

NEGREIROS, M. M. **Famílias e TEA: percepções e desafios no cuidado.** Fortaleza: EdUFCE, 2019.

SILVA, Ana Paula da. **Fatores que influenciam a escolha do tratamento de crianças com TEA: percepção de mães. 2022.** Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2022. Disponível em: <https://dspace.mackenzie.br/handle/10899/28896>. Acesso em: 12 maio 2025.

APÊNDICES

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

Instituição de Vínculo: Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira **Título**

da pesquisa: Processo de Cuidar de Crianças com Autismo: percepção e vivências de familiares

Pesquisador Responsável: Hilana Dayana Dodou

E-mail: hilanadayana@unilab.edu.br

Telefone: (85) 2222-0983

Endereço: Campus das Auroras. UNILAB. Ceará

Professor Orientador: Hilana Dayana Dodou

A Sra. está sendo convidada a participar do projeto de pesquisa: **PROCESSO DE CUIDAR DE CRIANÇAS COM AUTISMO: PERCEPÇÃO E VIVÊNCIAS DE FAMILIARES**, cujo pesquisador responsável é docente da Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-brasileira – UNILAB.

O objetivo principal do projeto é: Conhecer a percepção de familiares acerca do processo de cuidar de crianças com autismo, e o impacto desse processo na saúde mental dos cuidadores. Justifica-se o desenvolvimento deste estudo pelo fato de que, ainda há escassez na literatura de estudos que investiguem o impacto desse transtorno na saúde mental dos seus familiares que cuidam das crianças diagnosticadas com TEA. Os resultados desta pesquisa poderão facilitar o planejamento da assistência de enfermagem, bem como de intervenções educativas, de políticas a ações de promoção da saúde no cenário dos países lusófonos, com foco não só no paciente, mas também na família. A Sra. tem plena liberdade de recusar-se a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem nenhum tipo de penalização ou prejuízo:

Caso a(o) Sra (Sr.). concorde em participar da pesquisa deverá:

1. Demonstrar que aceita participar, o que será feito por meio da assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido;
2. Responder a um questionário com informações socioeconômicos, e informações de saúde;
3. Participar de uma entrevista de forma individual e em sala privativa, em que serão realizadas perguntas abertas relacionadas ao objetivo da pesquisa;

Diante disso, solicitamos também sua autorização para gravação da entrevista, que será realizada por meio de um gravador de voz do tipo MP3. Ressalto que a gravação será confidencial e não será utilizada para prejuízo ou exposição dos participantes desta pesquisa. Para isso, será realizado um *download* dos dados que ficarão armazenados na memória do computador utilizado na pesquisa por cinco anos. Os

dados não serão compartilhados em plataformas virtuais.

Toda pesquisa com seres humanos envolve riscos aos participantes. Nesta pesquisa os riscos para a(o) Sra (Sr.) são: A pesquisa poderá ter como possíveis riscos: desconforto, vergonha, estresse, possibilidade de constrangimento, disponibilidade de tempo para responder ao instrumento, quebra de anonimato.

Será feito o possível para amenizar tais riscos, como: Garantir o acesso em um ambiente que proporcione privacidade durante a coleta de dados, uma abordagem humanizada, optando-se pela escuta atenta e pelo acolhimento do participante, obtenção de informações, apenas no que diz respeito àquelas necessárias para a pesquisa; Garantir o sigilo em relação as suas respostas, as quais serão tidas como confidenciais e utilizadas apenas para fins científico, bem como a não identificação nominal no formulário; Esclarecer e informar a respeito do anonimato e da possibilidade de interromper o processo quando desejar, sem danos e prejuízos à pesquisa e a si próprio; Garantir explicações necessárias para responder as questões; Garantir local reservado e liberdade para não responder questões constrangedoras; Estar atento aos sinais verbais de desconforto e assegurar a não estigmatização, garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas; Garantir a retirada do seu consentimento prévio, ou simplesmente interrupção da entrevista, caso o participante desista de participar da pesquisa;

Também são esperados os seguintes benefícios com esta pesquisa: fornecer dados valiosos para a melhoria de políticas públicas e programas de apoio aos cuidadores de crianças com autismo, beneficiando a sociedade como um todo. Tendo em vista a sensibilização e apoio social, os dados coletados poderão ajudar a sensibilizar profissionais de saúde e a sociedade sobre as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores, favorecendo a criação de estratégias de suporte adequados.

Os dados obtidos nessa pesquisa serão utilizados apenas para a realização deste estudo e serão apresentados ao curso de graduação em enfermagem da Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-brasileira - UNILAB e em publicações científicas ou em congressos, respeitando sempre o caráter confidencial da sua identidade.

Se julgar necessário, a (o) Sra. (Sr.) dispõe de tempo para que possa refletir sobre sua participação, consultando, se necessário, seus familiares ou outras pessoas que possam ajudá-los na tomada de decisão livre e esclarecida.

A (O) Sra. (Sr.) não terá despesas e nem será remunerada pela participação na pesquisa. Todas as despesas decorrentes de sua participação na pesquisa não serão cobradas.

A (O) Sra (Sr.). poderá se retirar do estudo a qualquer momento, sem qualquer necessidade de justificativa. Solicitamos a sua autorização para o uso dos resultados dos dados para a produção de artigos técnicos e científicos. Garantimos à (ao) Sra (Sr.) a manutenção do sigilo e da privacidade de sua participação e seus dados durante todas as fases da pesquisa e posteriormente na divulgação científica. Além disso, a pesquisa acarretará ausência de custos e compensações aos participantes.

A Sra. pode entrar em contato com o pesquisador responsável, a qualquer tempo para informação adicional no seguinte endereço: Instituto de Ciências da Saúde da Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro- Brasileira (UNILAB), Campus das Auroras, Rua José Franco de Oliveira, s/n. CEP: 62.790-970, Redenção-CE.

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre sua participação na pesquisa entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com seres Humanos da Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira, situado na Sala 13A, Bloco Administrativo II, Campus da Liberdade, Avenida da Abolição, nº 3, Centro, CEP: 62.790-000, Redenção – Ceará – Brasil, com Tel: 3332.6190 e E-mail: cep@unilab.edu.br; ou acesse a Plataforma Brasil no link: <http://aplicacao.saude.gov.br/plataformabrasil/login.jsf>

Este documento será emitido em duas vias, sendo uma delas deixada com a senhora e outra com o pesquisador. Todas as páginas deste termo deverão ser rubricadas, e a última página assinada pelo convidado, caso concorde em participar do estudo.

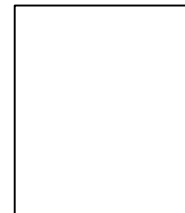
CONSENTIMENTO PÓS – ESCLARECIDO

O abaixo assinado _____, _ anos, declara que é de livre e espontânea vontade que está participando como voluntário da pesquisa. Eu declaro que li cuidadosamente este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e que, após sua leitura tive a oportunidade de fazer perguntas sobre o seu conteúdo, como também sobre a pesquisa e recebi explicações que responderam por completo minhas dúvidas. E, declaro ainda estar recebendo uma cópia assinada deste termo.

Redenção, _____/_____/_____

Assinatura do(a) participante

Assinatura do pesquisador



Identificação
Datiloscópica

**Campus das Auroras - R. José Franco de Oliveira, s/n - Zona Rural, Redenção - CE, 62790-970,
Tel: 3332.6190**

APÊNDICE B - DECLARAÇÃO DE AUSÊNCIA DE ÔNUS

Redenção, 13 de outubro de 2024

Declaro, a quem possa interessar que a execução da pesquisa **“PROCESSO DE CUIDAR DE CRIANÇAS COM AUTISMO: PERCEPÇÃO E VIVÊNCIAS DE FAMILIARES”** não acarretará nenhum tipo de ônus ao local em que o estudo será realizado. Todos os gastos relacionados com esta pesquisa serão de inteira responsabilidade da pesquisadora proponente.

Professora da Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira

APÊNDICE C – ROTEIRO PARA ENTREVISTA SEMIESTRUTURA

INFORMAÇÕES GERAIS												
01. Idade: _____ 02. Sexo: [] a) Masculino b) Feminino												
3. Estado civil: [] a) Casado (a)/União Estável b) Solteiro c) Viúvo(a) d) Divorciado (a)												
04. Grau de Parentesco: _____ 05. Renda Familiar: _____												
06. Se pai ou mãe, perguntar quantos filhos _____												
07. Reside com quantos familiares _____												
<p>06. Nível de Escolaridade: []</p> <table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="width: 50%;">a) Não estudou</td> <td style="width: 50%;">g) Ensino superior completo</td> </tr> <tr> <td>b) Alfabetizado</td> <td>h) Ensino superior incompleto</td> </tr> <tr> <td>c) Ensino fundamental completo</td> <td>i) Pós-graduação completo</td> </tr> <tr> <td>d) Ensino fundamental incompleto</td> <td>j) Pós-graduação incompleto</td> </tr> <tr> <td>e) Ensino médio completo</td> <td></td> </tr> <tr> <td>f) Ensino médio incompleto</td> <td></td> </tr> </table> <p>Religião:</p> <p>Não praticante [] Evangélico [] Espírita [] Católico [] Umbandista [] Outro []</p> <p>Situação Profissional:</p> <p>Ativo [] Não ativo []</p>	a) Não estudou	g) Ensino superior completo	b) Alfabetizado	h) Ensino superior incompleto	c) Ensino fundamental completo	i) Pós-graduação completo	d) Ensino fundamental incompleto	j) Pós-graduação incompleto	e) Ensino médio completo		f) Ensino médio incompleto	
a) Não estudou	g) Ensino superior completo											
b) Alfabetizado	h) Ensino superior incompleto											
c) Ensino fundamental completo	i) Pós-graduação completo											
d) Ensino fundamental incompleto	j) Pós-graduação incompleto											
e) Ensino médio completo												
f) Ensino médio incompleto												
AVALIAÇÃO CLÍNICA												
<p>Seu familiar apresenta quais das seguintes condições clínicas: (Categorização de acordo com o DSM – V)</p> <p>Nível 1 ()</p> <p>Nível 2) ()</p> <p>Nível 3 ()</p> <p>Há quanto tempo a criança foi diagnosticada com transtorno do espectro autista?</p>												

QUESTÕES PARA A ENTREVISTA
Para você, como é ter um familiar com TEA realizando acompanhamento no CAPS?
Qual foi a sua reação quando receberam o diagnóstico do transtorno?
Quais são as suas principais dúvidas em relação à doença?
O que mudou na rotina familiar após o diagnóstico?
Quais as principais dificuldades enfrentadas pela família?
Como foram as primeiras sessões de tratamento?
Quais fatores têm influenciado na adesão do tratamento?
Como tem sido a relação da equipe de saúde e de enfermagem com a família?
Que tipo de apoio você já procurou ou recebeu até agora?
Há algum recurso ou grupo de apoio que você considere útil, participaria?