

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

GABRIELLE KOPPEN FERREIRA

A REPERCUSSÃO DA PANDEMIA DA COVID-19 NA DINÂMICA  
FAMILIAR DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO  
AUTISTA

CURITIBA  
2021

**GABRIELLE KOPPEN FERREIRA**

**A REPERCUSSÃO DA PANDEMIA DA COVID-19 NA DINÂMICA  
FAMILIAR DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO  
AUTISTA**

Monografia apresentada ao curso de  
Graduação de Enfermagem,  
Universidade Federal do Paraná,  
como requisito parcial à obtenção do  
bacharel em enfermagem.

Orientadora: Professora Dra.  
Verônica de Azevedo Mazza.

Coorientadora: Ms. Victoria Beatriz  
Trevisan Nobrega Martins Ruthes

CURITIBA  
2021

## TERMO DE APROVAÇÃO

GABRIELLE KOPPEN FERREIRA

### A REPERCUSSÃO DA PANDEMIA DA COVID-19 NA DINÂMICA FAMILIAR DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Monografia apresentada ao curso de Graduação em 18 de agosto de 2021,  
Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, como requisito  
parcial à obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

---

Prof.<sup>a</sup>(a). Dr<sup>a</sup> Verônica de Azevedo Mazza  
Orientadora – Departamento de Enfermagem, UFPR

---

Doutoranda Victoria Beatriz Trevisan Nobrega Martins Ruthes  
Departamento \_\_\_\_\_, UFPR

---

Dr<sup>a</sup> Gisele Weissheimer  
Departamento \_\_\_\_\_, UFPR

Curitiba, 18 de agosto de 2021.

Dedico este trabalho ao Augusto, meu irmão, que me ensinou gentilmente e verdadeiramente, diversas formas de ser, interagir, sentir e amar. Ao Lorenzo, também meu irmão, que me desconstrói diariamente e transborda amor genuíno. Ambos inspiraram a escolha do tema, a busca pelo conhecimento e aprofundamento sobre a área.

Dedico a todas as famílias e familiares de pessoas com Transtorno do Espectro Autista que sonham e lutam por uma sociedade mais justa e digna.

## AGRADECIMENTOS

Aos meus irmãos, por serem fonte inesgotável de amor, inspiração, alegria e aconchego: Augusto e Lorenzo pelo paradoxo da simplicidade e complexidade que nos desafia e emociona cotidianamente, e Felipe pela companhia, pela escuta, pela confiança.

Aos meus pais, que somaram sonhos e esforços para proporcionar meu desenvolvimento: Paola, minha mãe, pelo incentivo à apreciação do conhecimento, pelo acompanhamento iminente dos estudos, por ensinar na prática a importância da área da saúde e da ciência, e a valorização da população que necessita de cuidado. Por compreender e apoiar minhas decisões e ser lar. Ao meu pai Ednilson, por acreditar, enaltecer e dar suporte a todas as minhas escolhas, por vibrar e cada etapa conquistada e por se fazer presente de diversas formas na minha vida. Por me ensinar a ver as pessoas horizontalmente. Ao meu padrasto Odair, parceiro de debates e desabafos, por enxergar e aprender a manejar minhas fragilidades sempre tornando a caminhada e a vida mais leve;

As minhas avós, Maria e Luiza, por darem espaço a minha vulnerabilidade e pequenez e ainda assim conseguirem me enxergar grandiosa e digna de toda felicidade do mundo. Todo meu respeito e admiração pelas mulheres que vocês são, pelo que representam e por toda história de vida que carregam.

As minhas famílias: A que eu nasci, as que eu ganhei, as que integrei, as que emprestei, as que me acolheram e as que ajudei a construir, por todo suporte, carinho, paciência e encorajamento nesta caminhada;

As amizades cultivadas durante a vida que estiveram ao meu lado em momentos distintos: Mirelly, Alice, Gabrielly, Dijó, Lidiane e Amanda(s). Pelo abrigo, proteção, incentivo e inspiração;

A minha coorientadora, Mestre Victoria Ruthes, por toda a dedicação ao projeto, paciência, suporte e estímulo durante todo o processo, mas principalmente por partilhar a paixão pela pesquisa e todos os detalhes que a compõe, proporcionando um aprendizado acadêmico e pessoal;

A minha professora e orientadora, Doutora Verônica de Azevedo Mazza, por me abrir as portas de um universo possível da área da saúde. Por apresentar e representar a relação entre a Enfermagem e as Famílias. Pela confiança, compreensão e oportunidades de amadurecimento e expansão de conhecimentos;

Ao Grupo de Estudos Família, Saúde e Desenvolvimento (GEFASSED), pela possibilidade de conhecer profissionais e pesquisadoras comprometidas, por estarem sempre dispostas a contribuir e ajudar no que fosse necessário para a realização da pesquisa;

As amigadas construídas na faculdade, que foram testemunhas de progressos pessoais e acadêmicos, me deram suporte emocional, me auxiliaram a entender disciplinas difíceis, a conciliar trabalho e estudo, e vivenciaram comigo todos os sentimentos das práticas específicas: Thammy, Claudiohana, Gabriella, Victoria, Nicolle, Natália e Jenifer;

As funcionárias Luiza e Eliane, do Bloco Didático II do Campus Botânico (prédio de enfermagem e TO da UFPR), por cuidarem de mim, dispendo carinho, espaço para descanso, acolhida da chuva e do frio, alimentação e atenção quando eu mais precisei;

Ao Colégio Estadual Leôncio Correia, em nome de todas as escolas públicas e de qualidade que já estudei, pela excelência no ensino, pela formação com cidadania e consciência através das educadoras e educadores que marcaram minha vida e minha história.

Ao meu companheiro Osvaldo, “vida em minha vida”, pela singela e agraciada parceria, comunhão, refúgio e amor;

A intercessão de Santo Antônio, Santo Tomás de Aquino, Nossa Senhora, e todos meus santos de devoção que mediaram a potência de Deus em minha vida, humanizando seu amor através das pessoas, e iluminando minha trajetória.

“que tudo passe

passe a noite

passe a peste

passe o verão

passe o inverno

passe a guerra

e passe a paz

passe o que nasce

passe o que nem

passe o que faz

passe o que faz-se

que tudo passe

e passe muito bem” (p.85)

“em mim

eu vejo o outro

e outro

e outro

enfim dezenas

trens passando

vagões cheios de gente

centenas

o outro

que há em mim

é você

você

e você

assim como

eu estou em você

eu estou nele

em nós

e só quando

estamos em nós

estamos em paz...” (p.32)

## RESUMO

A pandemia COVID-19, causada pelo coronavírus SARS-CoV-2, foi responsável por grandes impactos sociais, econômicos, políticos, culturais e históricos. As medidas de contingência para frear a disseminação da doença, afetaram e ainda acometem a vida de muitas famílias, inclusive as famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Considerando todas as necessidades de uma criança com TEA, em um cenário de tensões, incertezas e fragilidades pelo contexto pandêmico, refletido em consequências na vida dessas famílias, levanta-se a seguinte questão norteadora da pesquisa: Como a pandemia repercutiu na dinâmica das famílias de crianças com TEA? Com o objetivo de compreender os efeitos desse fenômeno do cotidiano das famílias de crianças com TEA. Tratou-se de uma pesquisa quantitativa descritiva e exploratória, do tipo estudo de casos múltiplos, desenvolvida em ambiente virtual, utilizando as redes sociais virtuais. A coleta de evidências ocorreu durante o primeiro semestre de 2021, com cinco famílias de crianças com TEA até 10 anos, por meio de entrevistas semiestruturadas, genogramas e ecomapas. A amostra foi delimitada utilizando a técnica não probabilística bola de neve, e a partir das análises feitas buscou-se alcançar a saturação teórica dos dados. Para interpretação das evidências, utilizou-se a estratégia analítica da síntese cruzada de dados, com o apoio do *software Webqda*. A partir da análise de dados, foi possível identificar quatro categorias temáticas, totalizando 1228 referências. A primeira categoria Reorganização do Processo Familiar contempla os membros da família, como estas buscaram se reorganizar, seus papéis e funções na rotina, as relações entre si, a maneira como se comunicam e os subsistemas. A segunda categoria Vivência das Famílias, expressa as convicções da família sobre a vida e suas aspirações para o futuro, as crenças e a espiritualidade, e experiências acerca de seu filho. A terceira categoria: Repercussão da Pandemia, aborda as interferências no cotidiano derivadas da pandemia em relação às Transformações na Vida Familiar vivenciadas neste período no lar e os Aprendizados oriundos da Convivência oportunizada pelas medidas de distanciamento social. A quarta e última categoria é a Rede de Apoio das Famílias, explicitando quais são e como atuam as redes de apoio das famílias, pela rede formal e informal. Mediante o estudo sobre a repercussão da pandemia na dinâmica familiar, foi possível identificar semelhanças e contrastes na vivência das famílias durante esse período. Todas as famílias foram impactadas de alguma maneira pela pandemia, no entanto algumas efetivamente se reorganizaram para a concepção do novo contexto. As redes de apoio foram determinantes para a viabilidade dos processos de adaptação. Considera-se que as transformações impostas pela pandemia promoveram efeitos positivos no relacionamento das famílias, pelo fortalecimento da união, com a ressignificação da convivência familiar de maneira mais harmoniosa e atenta às necessidades uns dos outros e em especial a criança com TEA.

Palavras chave: Infecções por Coronavírus; Família; Criança; Transtorno do Espectro Autista; Dinâmica Familiar.

## ABSTRACT

The COVID-19 pandemic, caused by the SARS-CoV-2 coronavirus, was responsible for major social, economic, political, cultural and historical impacts. Contingency measures to curb the spread of the disease have affected and still affect the lives of many families, including families of children with Autistic Spectrum Disorder (ASD). Considering all the needs of a child with ASD, in a scenario of tensions, uncertainties and weaknesses due to the pandemic context, reflected in consequences in the lives of these families, the following research question arises: How the pandemic affected the dynamics of families in children with ASD? In order to understand the effects of this phenomenon in the daily lives of families of children with ASD. It was a descriptive and exploratory quantitative research, of the multiple case study type, developed in a virtual environment, using virtual social networks. The collection of evidence took place during the first half of 2021, with five families of children with ASD up to 10 years old, through semi-structured interviews, genograms and ecomaps. The sample was delimited using the non-probabilistic snowball technique, and from the analyzes performed, we sought to reach theoretical saturation of the data. To interpret the evidence, the analytical strategy of cross-data synthesis was used, with the support of the Webqda software. From the data analysis, it was possible to identify four thematic categories, totaling 1228 references. The first category Reorganization of the Family Process includes family members, how they sought to reorganize themselves, their roles and functions in the routine, their relationships, the way they communicate and subsystems. The second category Experience of Families expresses the family's convictions about life and their aspirations for the future, beliefs and spirituality, and experiences about their child. The third category: Repercussion of the Pandemic, addresses the interferences in everyday life resulting from the pandemic in relation to the Transformations in Family Life experienced in this period at home and the Learnings arising from the coexistence made possible by measures of social distancing. The fourth and last category is the Family Support Network, explaining what the family support networks are and how they work, through the formal and informal network. Through the study of the impact of the pandemic on family dynamics, it was possible to identify similarities and contrasts in the experience of families during this period. All families were impacted in some way by the pandemic, however some actually reorganized themselves to design the new context. Support networks were crucial for the viability of the adaptation processes. It is considered that the transformations imposed by the pandemic promoted positive effects on the relationship of the families, by strengthening the union, with the resignification of family life in a more harmonious way and attentive to the needs of each other, especially the child with ASD.

Keywords: Coronavirus Infections; Family; Child; Autistic Spectrum Disorder; Family Dynamics.

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	<b>11</b>
<b>2 OBJETIVO</b> .....	<b>16</b>
<b>3 REVISÃO DE LITERATURA</b> .....	<b>17</b>
3.1 TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA.....	17
3.2 DINÂMICA FAMILIAR.....	19
3.2.1 O impacto do TEA na dinâmica das famílias .....	24
3.3 O IMPACTO DA PANDEMIA NA DINÂMICA FAMILIAR DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA .....	26
<b>4 MÉTODO</b> .....	<b>29</b>
4.1 TIPO DE ESTUDO .....	29
4.2 CENÁRIO DE ESTUDO.....	31
4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO .....	31
4.3.1 Recrutamento dos participantes .....	32
4.3.2 Instrumento de coleta de dados .....	33
4.4 TESTE PILOTO .....	33
4.5 ANÁLISE DE EVIDÊNCIAS .....	34
4.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	35
<b>5 RESULTADOS</b> .....	<b>36</b>
5.1 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS PARTICIPANTES.....	36
5.2 CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS ÍNDICE .....	37
5.3 FAMÍLIAS .....	38
5.3.1 Caracterização da Família 1.....	38
5.3.2 Caracterização da Família 2.....	41
5.3.3 Caracterização da Família 3.....	43
5.3.4 Caracterização da Família 4.....	45
5.3.5 Caracterização da Família 5.....	47
<b>5.4 CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS TEMÁTICAS</b> .....	<b>49</b>
5.4.1 Categoria Reorganização do Processo familiar .....	50
5.4.2 Categoria Vivência das Famílias .....	53
5.4.3 Categoria Repercussão da Pandemia .....	55
5.4.4 Categoria Rede de Apoio das Famílias .....	57
<b>5.5 SÍNTESE CRUZADA DOS DADOS</b> .....	<b>60</b>
5.5.1 Família 1 .....	61
5.5.2 Família 2 .....	62

5.5.3 Família 3 .....	63
5.5.4 Família 4 .....	64
5.5.5 Família 5 .....	65
<b>6 DISCUSSÃO .....</b>	<b>67</b>
<b>7 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>71</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>73</b>
<b>ANEXO 1 – CONVITE PARA PARTICIPAR DA PESQUISA .....</b>	<b>80</b>
<b>ANEXO 2 – MODELO DE DIVULGAÇÃO NAS REDES SOCIAIS.....</b>	<b>81</b>
<b>ANEXO 3 - MATRIZ DO INSTRUMENTO DE PESQUISA SEGUINDO O MODELO CALGARY DE AVALIAÇÃO FAMILIAR.....</b>	<b>83</b>
<b>ANEXO 4 – INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS.....</b>	<b>87</b>
<b>ANEXO 5 – TERMO DE CONSCIENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO .....</b>	<b>92</b>
<b>ANEXO 6 – TERMO DE SOLICITAÇÃO DE USO DE IMAGEM e/ou SOM DE VOZ PARA PESQUISA.....</b>	<b>94</b>
<b>ANEXO 7 - PARECER COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA SD-UFPR.....</b>	<b>95</b>

## 1 INTRODUÇÃO

A criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA)<sup>1</sup> apresenta uma tríade característica, explicitada por: dificuldade e prejuízos na comunicação verbal e não verbal, na interatividade social e na restrição do ciclo de atividades e interesses. Normalmente, associa-se a um quadro de comportamento estereotipado, no qual a criança realiza sempre as mesmas atividades e/ou ações, de forma repetitiva (PINTO, 2016).

No mundo, estima-se que uma em cada 160 crianças tem transtorno do espectro autista (TEA). Essa média varia entre os estados, pois em alguns países essa prevalência ainda é desconhecida. Estudos indicam que nos últimos 50 anos há um aumento global de TEA, pressupondo que seja decorrente do aumento da conscientização sobre o assunto, da ampliação dos critérios diagnósticos, da evolução das ferramentas de diagnóstico e do aprimoramento das informações reportadas (OPAS, 2017).

Estima-se que no Brasil existam 2 milhões de autistas. Mais de 300 mil ocorrências só no Estado de São Paulo. Especificamente na região sul do país, o estado com maior prevalência de casos é o Paraná, sendo um em cada 2.315 habitantes, seguido do estado de Santa Catarina (um em cada 2.538 habitantes) e do estado do Rio Grande do Sul com a prevalência de um em cada 2.597 habitantes (OPAS, 2017; BECK, 2017; BRASIL, 2015).

É válido ressaltar que a construção do entendimento sobre os transtornos do espectro do autismo foi gradual, sendo que as crianças com autismo, durante a maior parte do século XX, foram desconsideradas do campo da saúde, pertencendo a responsabilidade da diligência às associações de familiares de pessoas com autismo, criadas em meados dos anos 1983, aliadas à rede filantrópica (BECK, 2017; COUTO, 2004; BRASIL, 2015).

Em relação a família, o antropólogo Ralph Linton (1976) a considerava uma instituição com funções específicas em relação tanto a seus membros quanto a sociedade total, pois todos sistemas sociais conhecidos incluem o que de maneira

---

<sup>1</sup> Este estudo utilizou expressões e termos abrangentes, inclusivos e aceitos pela comunidade de pessoas com TEA e suas famílias que são aliadas aos movimentos sociais anticapacitistas. Esses termos não são totalmente representativos, pois cada sujeito possui sua individualidade.

geral corresponde ao que denominamos “família”. Todas as sociedades reconhecem a existência de certas unidades cooperativas, intimamente entrelaçadas e internamente organizadas, que ocupam lugar intermediário entre o indivíduo e a sociedade. Teoricamente toda pessoa pertence a uma dessas unidades, e a qualidade de membro é atribuída a uma base de relações, direitos e obrigações, atinente aos outros membros (LINTON, 1976, pg. 165)

Para enfermagem generalista a família é compreendida como um contexto, para enfermagem especializada, a família é conceituada como unidade de assistência. Atualmente não existe somente uma definição de família, pois ao longo da história o próprio “modelo” de família passou por mudanças derivadas de aspectos como o cenário econômico, tecnológico, político e cultural (BAPTISTA; BAPTISTA; DIAS, 2001; WRIGHT& LEAHEY, 2018).

O resultado dessas mudanças são “tipos” de famílias, cada qual com uma característica própria: família nuclear, família estendida, família nuclear ampliada, par sem filhos, família monoparental, família binuclear, família reconstituída e equivalentes familiares. Embora seja importante conhecer variados modelos de família, acredita-se que não exista um modelo de avaliação que explique todos os fenômenos dela (BAPTISTA; BAPTISTA; DIAS, 2001; WRIGHT& LEAHEY, 2018).

Independente do tipo de família, geralmente o nascimento de uma criança é uma situação de grande ansiedade e expectativa, sendo um momento de idealização de planos e sonhos (DA SILVA, 2017). Por isso, a qualquer rompimento desses ideais o ciclo familiar é afetado, e pode ocorrer a partir do diagnóstico de alguma síndrome ou doença grave e/ou crônica. Por consequência a família precisa restabelecer suas necessidades e inicia também a reorganização de suas situações de vida, e esta experiência se alterna em momentos de aceitação, rejeição, esperança e angústia (FILHO, et al. 2016).

Embora uma das funções da família seja mediar adversidades, ela acaba sendo profundamente afetada pela ocorrência de uma condição crônica em um de seus membros, como o TEA. Mesmo com as melhores e mais engajadas intenções, existem limitações, consequências e preocupações alterando o funcionamento das famílias que passam a conviver em condições incomuns de tensão, causando uma desorganização, que não facilita a saúde emocional da pessoa com TEA e de sua família. Um grande e prolongado nível de estresse pode dificultar sua capacidade de “cumprir essa tarefa” para seus membros (ASSUMPÇÃO

JUNIOR; SPROVIERI, 2001).

A importância da família na vida da criança com TEA é destacada pelo estudo realizado por Maia Filho (2016), o qual demonstra que mesmo não estando inicialmente preparada para lidar com o diagnóstico, aceita e busca compreender diversos fatores que envolvem o tratamento, aprendendo a lidar e promover uma boa qualidade de vida, para criança e para o próprio contexto familiar.

No que se refere a intensos e prolongados níveis de tensão, atualmente, enfrenta-se a pandemia do COVID-19. Uma doença causada pelo coronavírus, denominado SARS-CoV-2 (BRASIL, 2019), que teve seu primeiro caso no final de dezembro de 2019 em Wuhan na China, e se propagou rapidamente por outros países levando a uma preocupação e mudança comportamental global (TANG. X. et al., 2020). A Organização Mundial da Saúde (OMS) tomou conhecimento do novo vírus em 31 de dezembro de 2019, após um relatório de um grupo de casos de pneumonia viral em Wuhan, na República Popular da China.

Os sintomas de COVID-19 vão desde os mais comuns como febre, tosse seca, fadiga até falta de ar, nesses casos podendo levar a internação e intubação.

Entre os que desenvolvem sintomas, a maioria (cerca de 80%) se recupera da doença sem precisar de tratamento hospitalar. Cerca de 15% ficam gravemente doentes e precisam de oxigênio e 5% ficam gravemente doentes e precisam de cuidados intensivos, como suporte ventilatório. As complicações que levam à morte podem incluir insuficiência respiratória, síndrome do desconforto respiratório agudo (SDRA), sepse e choque séptico, tromboembolismo e / ou insuficiência de múltiplos órgãos, incluindo lesão do coração, fígado ou rins (OMS, 2020).

Para a contingência da pandemia, a maioria das estratégias adotadas (ou que deveriam ser empregadas) iniciam a partir de níveis variáveis de rastreamento de contato e auto-isolamento ou quarentena; promoção de medidas de saúde pública, incluindo lavagem das mãos, uso de máscaras cobrindo o nariz e a boca e distanciamento social; preparação dos sistemas de saúde para uma onda de pacientes gravemente enfermos que precisam de isolamento, oxigênio, e ventilação mecânica; fortalecimento da prevenção e controle de infecções em unidades de saúde, com atenção especial para as unidades de asilos; e adiamento ou cancelamento de reuniões públicas em grande escala, evitando qualquer tipo de aglomeração (BEDFORD et al., 2020; CURITIBA, 2020).

Além das estratégias de medidas de prevenção propostas pela OMS, destaca-

se também a “escolha social” que sofre impacto durante a pandemia, pois as respostas coletivas são significativamente influenciadas pelos sistemas políticos vigentes e pelos diversos objetivos dos governantes (TISDELL, 2020).

Ademais os grandes impactos na área da saúde, totalizando 202.138.110 milhões de casos relatados e mais de 4 milhões de mortes em todo o mundo até o momento<sup>2</sup> (segundo o último relatório da OMS de 10 de agosto de 2021), a pandemia repercute impactos sociais, econômicos, políticos, culturais e históricos sem precedentes na história recente das epidemias (FIOCRUZ, 2020).

A saúde mental também foi comprometida na pandemia, não somente a dos trabalhadores da linha de frente ao enfrentamento da COVID-19, como também a saúde mental da população como um todo, como afirmou Tedros Adhanom Ghebreyesus, Diretor-Geral da Organização Mundial da Saúde em maio de 2020:

O impacto da pandemia na saúde mental das pessoas já é extremamente preocupante. O isolamento social, o medo de contágio e a perda de membros da família são agravados pela angústia causada pela perda de renda e, muitas vezes, do emprego (OMS, 2020).

Um dos grupos com a saúde mental afetada durante a pandemia, foi o das crianças e adolescentes. Além de causar falta de concentração, irritabilidade, inquietação e nervosismo, o isolamento social também aumentou o risco de exposição dessas crianças a violências domésticas. Prejudicou em particular as crianças mais vulneráveis, que convivem em ambientes cheios, vivem e trabalham nas ruas, e as com algum tipo de deficiência, incluindo as deficiências mentais, que enfrenta outro agravamento: a interrupção de serviços presenciais de algumas instituições de saúde mental devido a destinação desses estabelecimentos para o atendimento de pessoas com COVID-19 (WHO, 2020).

Considerando todas as necessidades de uma criança com transtorno do espectro autista, neste cenário de tensões, incertezas e fragilidade social a nível mundial e tendo em vista a importância da família que está sempre presente no cuidado e no equilíbrio da dinâmica familiar que a criança está inserida: configura-se o pressuposto que as crianças com TEA e suas famílias são prejudicadas a nível geral, decorrente dos efeitos causados pela pandemia da COVID-19 e a nível específico,

---

<sup>2</sup> A plataforma da Organização Mundial da Saúde publica a atualização epidemiológica semanalmente da COVID-19. Ver em: <<https://www.who.int/publications/m/item/weekly-epidemiological-update-19-january-2021>>

consequente a suspensão de alguns serviços de saúde mental, implicando um efeito cascata de desencadeamento de outras situações.

Dada importância a esses pretextos, e a partir das narrativas e vivências das famílias neste contexto, a pesquisa poderá contribuir aos profissionais de saúde e de educação envolvidos em diversos níveis de cuidado e atenção as crianças com TEA e suas famílias. Dessa maneira, levantou-se a questão norteadora da pesquisa: Como a pandemia repercutiu na dinâmica das famílias de crianças com TEA?

## **2 OBJETIVO**

Compreender a repercussão da pandemia do COVID-19 na dinâmica de famílias com crianças com transtorno do espectro autista.

### 3 REVISÃO DE LITERATURA

Nesta seção, é apresentada a revisão de literatura sobre o transtorno do espectro autista, resgatando alguns marcos históricos e sua caracterização; a descrição da dinâmica familiar e a repercussão do TEA neste cenário; a contextualização do COVID-19 e seus efeitos nas famílias de crianças com TEA.

#### 3.1 TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

O surgimento das primeiras descrições sobre o autismo aconteceu na década de 1940, a partir de estudos e publicações de dois psiquiatras: Leo Kanner, responsável pelo serviço de psiquiatria infantil do Hospital Johns Hopkins em Baltimore (Estados Unidos da América), que caracterizou 11 crianças com “a incapacidade de se relacionarem de maneira normal com pessoas e situações, desde o princípio de suas vidas” no artigo intitulado “Os distúrbios autísticos do contato afetivo”. E posteriormente Hans Asperger, que por sua vez, no artigo “Psicopatia Autística na Infância”, descreveu quatro crianças com “transtorno no relacionamento com o ambiente ao seu redor, por vezes compensado pelo alto nível de originalidade no pensamento e nas atitudes” (BRASIL, 2015).

Nos anos de 1960, os primeiros sinais da concepção de uma nova hegemonia no campo psiquiátrico manifestaram-se, evidenciando nessa mudança três componentes interdependentes entre si. Primeiro ampliou-se o respaldo das teses biológicas sobre o autismo (BRASIL, 2015).

Em segundo, pessoas autistas passaram a colaborar e atuar junto a seus familiares no interior do campo psiquiátrico, exercendo um protagonismo importante na defesa de criações e investimentos em pesquisas inteiramente voltadas para questões orgânicas (comportamento natural do ser humano: fome, sede, dor, emoções) e intervenções comportamentais (BRASIL, 2015).

E em terceiro lugar, as teorias psicodinâmicas tiveram como fonte outro ramo da psicologia: o cognitivismo, com a contribuição do psiquiatra inglês Michael Rutter que contestou a antiga concepção de abordagem comportamentalista (Behaviorismo), a qual analisava o processo de aprendizagem, desconsiderando os aspectos internos que ocorriam na mente do agente social (BRASIL, 2015; SANTOS, 2006).

A importância a partir das classificações inovadoras sobre o autismo propostas

por Michel Rutter e o crescente desenvolvimento de pesquisas científicas, refletiram na elaboração do DSM-3 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), em 1980, em que autismo é considerado pela primeira vez um “transtorno invasivo do desenvolvimento” (TID). Sendo reconhecido como uma condição específica, levando ao sentido que múltiplas áreas de funcionamento do cérebro são afetadas pelo autismo e pelas condições a ele relacionadas e não mais uma “psicose infantil”.

Por ser mais abrangente e heterogêneo, o termo “transtorno” é adotado no lugar de “doença” que subentende etiologias ou patofisiologias biológicas conhecidas, o que não contempla a maioria dos transtornos mentais (BRASIL, 2015).

Um transtorno mental é uma síndrome caracterizada por perturbação clinicamente significativa na cognição, na regulação emocional ou no comportamento de um indivíduo que reflete uma disfunção nos processos psicológicos, biológicos ou de desenvolvimento subjacentes ao funcionamento mental. Transtornos mentais estão frequentemente associados a sofrimento ou incapacidade significativos que afetam atividades sociais, profissionais ou outras atividades importantes. Uma resposta esperada ou aprovada culturalmente a um estressor ou perda comum, como a morte de um ente querido, não constitui transtorno mental. Desvios sociais de comportamento (p. ex., de natureza política, religiosa ou sexual) e conflitos que são basicamente referentes ao indivíduo e à sociedade não são transtornos mentais a menos que o desvio ou conflito seja o resultado de uma disfunção no indivíduo (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014, p. 20).

Caracterizando um dos transtornos mentais da infância, conceitua-se o transtorno do desenvolvimento como um processo atípico e prejudicial do desenvolvimento. Com início muito precoce e tendência evolutiva crônica, envolvem alterações qualitativas da experiência subjetiva, dos processos cognitivos, da comunicação e do comportamento. Se enquadram nessa categoria os transtornos do espectro autista, descritos como condições com diferentes graus de gravidade e sintomatologia (BRASIL, 2015; MISQUIATTI et al., 2015).

A partir de novas pesquisas, o DSM-V, passa a classificar o TEA associado a alguma condição médica ou genética conhecida ou a fator ambiental e relacionado a outro transtorno do neurodesenvolvimento, mental ou comportamental. É comum as pessoas que se enquadram no espectro autista, apresentarem desordens nas áreas de comunicação e interação social, e dificuldades em expressar comportamentos e apresentam interesses restritos, estereotipados e repetitivos (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014).

Podem manifestar risos inapropriados, retardo ou dificuldade na comunicação,

ecolalia e fixação por alguns objetos, sobretudo os que apresentam mecanismos circulares (rodas, ventiladores). Não respondem aos métodos tradicionais de aprendizagem, podem não manter contato visual, possuem resistência ao contato físico e podem ser auto agressivos (ZANATTA et al., 2014; SOUZA, 2011; OLIVEIRA et al, 2017).

São sujeitos com pouca flexibilidade cognitiva e que precisam de uma rotina planejada, orientada, em sua vida. As pessoas com TEA costumam estabelecer rotinas muito rígidas e repetitivas para tentar controlar o ambiente em sua volta, como também, apresentar interesses intensos (hiper foco), movimentos estereotipados, manipulação de objetos repetidamente, rotinas e interesses sensoriais incomuns (ZANATTA et al., 2014; SOUZA, 2011; OLIVEIRA et al, 2017).

Pelo motivo das crianças com TEA, apresentarem uma organização cognitiva diferenciada, típico do quadro das dificuldades sociais e de comunicação peculiares ao seu comprometimento, não é incomum ouvir que crianças com TEA têm dificuldades com a mudança na rotina. Compreende-se que a rotina faz parte da vida de qualquer pessoa, e se tratando de crianças com TEA, é de fundamental importância o emprego do tempo, a sequência de ações, o plano diário, a rotina diária, a jornada de atividades e outros. (OLIVEIRA; LIMA, 2016).

Crianças com TEA possuem dificuldade em lidar com o inesperado, assim passam a desenvolver comportamentos rígidos quanto as rotinas. Além desta característica, ressalta-se que a criança com TEA necessita de um olhar cuidadoso, pois a rotina proporciona a ela uma organização e garante segurança e proteção; quando algo sai da rotina, é como se ela perdesse o controle da situação, sentindo-se insegura, podendo acarretar inclusive uma crise (CANCELLEA, 2019).

Mediante uma rotina diária, a criança com TEA passa a ter a percepção do tempo e compreende como ele é dividido. É importante considerar que a rotina se faz presente desde o nascimento da criança, isso porque cada família já possui uma rotina cultural própria (CANCELLEA, 2019).

### 3.2 DINÂMICA FAMILIAR

Famílias são unidades socialmente construídas de acordo com as normas culturais, e embora não derivem de uma lei natural que exija sua universalidade, existem e são encontradas no mundo inteiro. Definida como um sistema social, a

família pode possuir subsistemas de acordo com seu tamanho e a definição de papéis de seus membros. As relações familiares proporcionam um significado para os acontecimentos da vida e mediante isso são entregues a experiência individual (SPROVIERI; ASSUMPÇÃO JR, 2001; MUNIZ; MACHADO, 2018).

Dentro da estrutura da família ela é entendida como um sistema dinâmico, interconectado e autorregulado. Cada indivíduo que compõem este sistema é influenciado por um conjunto de fatores contextuais compartilhados, mas também únicos (BORNSTEIN; SAWYER, 2008; GARDINER; LAROCCI, 2016).

“A família como um todo é maior que a soma de suas partes” (pg.24) portanto, a família não se define somente pela adição de seus componentes. Por mais que o cuidado se inicie através de um membro, as partes só podem ser compreendidas em relação ao todo. No caso pela reunião das suas relações, individualidades e o meio externo. O todo, só passa a ter seu funcionamento compreendido quando há informação e conhecimento sobre suas partes. Em síntese, a família é considerada uma unidade constituída por subsistemas, alinhada a suprasistemas mais amplos, como bairros, organizações religiosas e comunidade (WRIGHT; LEAHEY, 2018).

Uma ferramenta para avaliar a dinâmica das famílias, é o Modelo Calgary de Avaliação Familiar - MCAF que está fundamentado na articulação entre teorias, suposições e premissas, e será utilizado neste estudo. O Pós- modernismo dispõe de uma base de valorização das narrativas, e quando empregada as famílias, levando em consideração sua pluralidade (outra base desse movimento), aumenta as possibilidades terapêuticas à medida que suas histórias são ouvidas, compreendidas e testemunhadas (WRIGHT; LEAHEY, 2018).

O efeito de mudanças significativas, e a capacidade de um equilíbrio entre mudança e estabilidade na constituição de um sistema familiar é um fundamento da Teoria sistêmica, portanto suscita a compreensão dos comportamentos dos membros de modo circular ao invés de linear. Por sua vez, a cibernética possui o intuito de mudar o foco da substância para a forma e propõe que os sistemas familiares possuem a capacidade de autorregulação (WRIGHT; LEAHEY, 2018).

Outro elemento deste referencial teórico é a comunicação, que apresenta uma relação didática com diferentes graus de simetria e complementariedade, elucidando também a significância da comunicação não verbal. A comunicação possui dois níveis: conteúdo e relacionamento e se utiliza dois canais principais de transmissão, o digital e o analógico (WRIGHT; LEAHEY, 2018).

O tom do conteúdo evidencia um tipo de relacionamento. Portanto, “a comunicação familiar não revela apenas uma mensagem sobre ‘quem está dizendo o quê e quando’, também transmite uma mensagem sobre a estrutura e funções das relações familiares, suas relações de poder, processos de tomada de decisão, afeto, confiança e coalizões” (WRIGHT; LEAHEY, 2018).

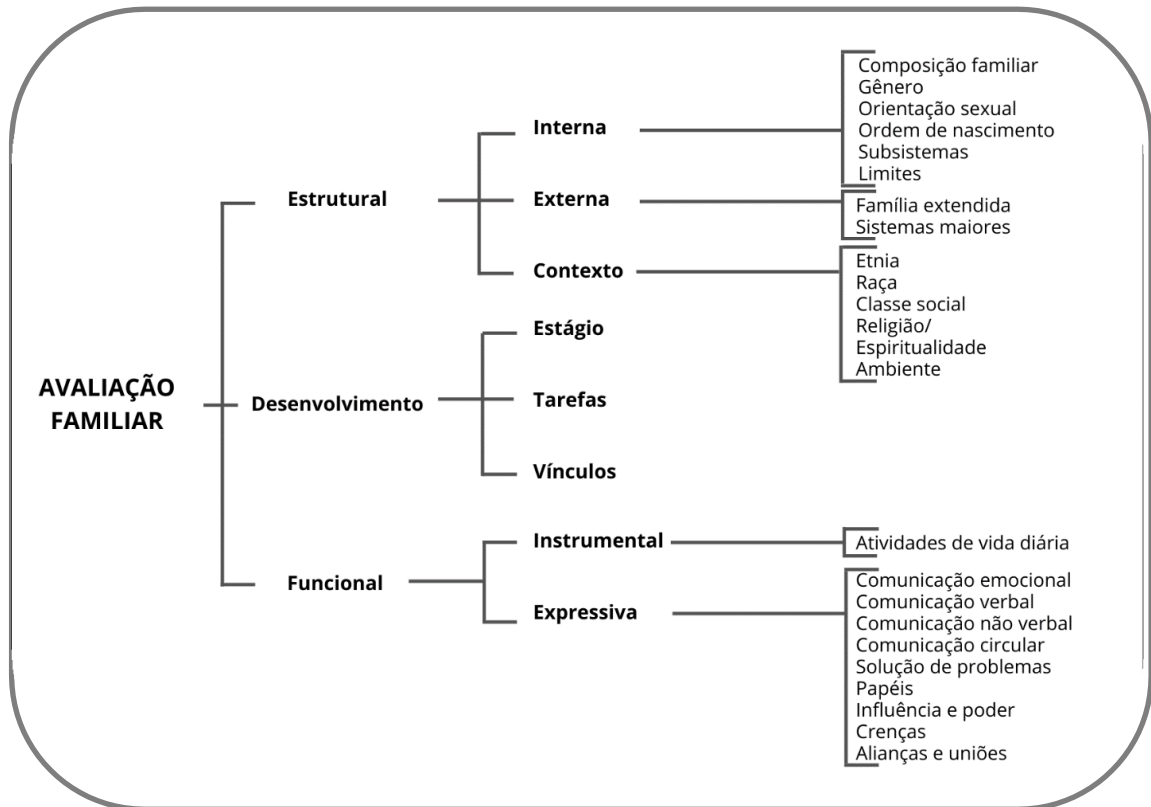
Os sistemas de relacionamento possuem uma tendência progressiva a mudanças, para entender esse conceito, a teoria da mudança retrata as modificações das conexões entre os sistemas. Um dos conceitos dessa teoria é que a percepção do problema é fundamental para mudança, reconhece que ela é determinada pela estrutura, pelo seu contexto e por diversas causas (WRIGHT; LEAHEY, 2018).

Para compreender essas interações, a biologia da cognição apresenta os conceitos de objetividade e subjetividade. Sugere que o pensamento cognitivo é uma interação contínua entre o que se espera e o que é conduzido pelas próprias premissas ou crenças inconscientes (WRIGHT; LEAHEY, 2018).

Adotar a família como uma categoria de análise é um processo mais complexo quando comparado ao estudo de indivíduos, pois há mais pessoas a serem estudadas e avaliadas na família e o relacionamento entre os membros também se tornam categorias de análise (ÂNGELO et al., 2009).

Nesta perspectiva, o Modelo Calgary de Avaliação Familiar compreende uma avaliação familiar abrangente e inclusiva, sendo organizada em três categorias principais: estrutural, desenvolvimento e funcional. Esses elementos são melhores representados e compreendidos a partir de um diagrama de ramificação, representado seguir na Figura 1:

FIGURA 1: DIAGRAMA RAMIFICADO DO MODELO CALGARY DE AVALIAÇÃO FAMILIAR



FONTE: Adaptado DE WRIGHT E LEAHEY, 2018, p.52.

O diagrama apresentado na Figura 1 do Modelo Calgary de Avaliação da Família é a conceitualização das três categorias de avaliação que norteiam uma série de perguntas realizadas as famílias para compreender sua estrutura, desenvolvimento e funcionamento em um determinado momento do tempo, e suas respectivas subcategorias, que possuem o intuito de coletar o maior número de dados microscópios, para serem sintetizados posteriormente (WRIGHT; LEAHEY, 2018).

A categoria estrutural é dividida em três aspectos: estrutura interna, estrutura externa e contexto. A avaliação estrutural interna abrange 6 subcategorias: a primeira é a composição da família, que visa compreender o tipo de família, se ela é considerada um sistema ou uma unidade; se seus membros são relacionados; tem ou não crianças; se há um vínculo afetivo entre seus membros e as funções dessa unidade de cuidados. Também visa avaliar a subcategoria gênero, um princípio fundamental de organização, especialmente importante quando “algumas crenças sociais, culturais ou familiares a respeito dos papéis femininos e masculinos geram tensão familiar” (WRIGHT; LEAHEY, 2002, 2018).

Outra subcategoria estrutural é a orientação sexual, que inclui as populações de maioria e minoria sexuais. Seguido da ordem de nascimento, uma subcategoria que se refere a posição dos filhos, na família, em relação a idade e ao gênero. Ainda na categoria estrutural, é observado e avaliado os subsistemas, como a família realiza suas funções. Eles são delineados pela geração, sexo, interesse, função ou história. Esses subsistemas possuem limites, outra subcategoria referente a algumas “regras”, responsável por definir ou proteger a diferenciação entre os sistemas e subsistemas (WRIGHT; LEAHEY, 2018).

Em relação a estrutura externa da categoria, é um aspecto que aborda duas subcategorias: família extensa que inclui a família de origem e a família de procriação, os múltiplos vínculos de lealdade, relacionamentos e apoios especiais mesmo com a distância física. E a segunda subcategoria externa que corresponde aos sistemas mais amplos, que em geral abrangem os sistemas de trabalho, bem-estar, tribunais, ambulatórios e outras instituições (WRIGHT; LEAHEY, 2018).

O último aspecto da avaliação estrutural é o contexto, que inclui cinco subcategorias: etnia, raça, classe social, espiritualidade e/ou religião e ambiente. Ele é explicado como uma situação total ou as informações básicas relevantes. É importante levar em conta o contexto que permeia o indivíduo e sua família (WRIGHT; LEAHEY, 2018).

A categoria de desenvolvimento avalia o progresso do ciclo vital de cada família. Considerando que cada família possui um próprio ritmo que é diretamente influenciado pelo seu contexto passado e presente, da mesma forma que é influenciado por aspirações futuras (WRIGHT; LEAHEY, 2018).

A terceira e última categoria avalia o funcionamento da família que diz respeito aos detalhes sobre como os indivíduos se comportam uns com os outros a partir do que é observado e apresentado pela família. O funcionamento familiar possui dois aspectos básicos: o funcionamento instrumental que diz respeito a as atividades de vida diária que correspondem a maneira de se alimentar, vestir, dormir etc. E o funcionamento expressivo, que é representado por nove subcategorias: comunicação emocional, comunicação verbal, comunicação não verbal, comunicação circular, solução de problemas, papéis, influência e poder, crenças e alianças (WRIGHT; LEAHEY, 2018).

### 3.2.1 O impacto do TEA na dinâmica das famílias

É atribuída a família a responsabilidade de transmitir à criança os valores morais e sociais que serão a base para seu processo de socialização, além de garantir boas relações pela unidade familiar, no entanto a presença de uma criança com TEA interfere na dinâmica desse grupo. O cotidiano familiar pode ser impactado pelo TEA de formas variadas: muitas vezes a inserção social, autonomia e a qualidade de vida destas famílias são comprometidas, além das mudanças ao longo do desenvolvimento da criança e da família. (MINATEL; MATSUKURA, 2016; KLIINGER et al, 2020).

Uma das primeiras mudanças no sistema familiar ocorre antes mesmo do diagnóstico, em que os pais começam a perceber alteração ou atraso no comportamento do filho, e passam a buscar respostas para estas alterações. Em seguida, passam a se deparar com o diagnóstico e o impacto deste no dia a dia das famílias. A interação entre os membros da família da criança com TEA é inicialmente comprometida pela carência de reciprocidade afetiva, que pode ser caracterizada pela troca mediana ou insuficiente de sinais emocionais, sociais e de comunicação (KLIINGER et al, 2020; PARELLA; FONSECA, 2020).

Para Rillotta e Shearer, (2010 apud GARDINER, E. e LAROCCI, G. 2016) “a família tende a sempre se adaptar para suprir as necessidades da criança enquanto enfrentam suas dificuldades particulares”. Muitas vezes, o impacto inicial é tão intenso que compromete a aceitação da criança entre os demais familiares e na relação conjugal entre os pais, sendo necessário um período longo para que a família retorne ao equilíbrio e inicie o processo de enfrentamento (RILLOTTA; KIRBY; SHEARER, 2010; ZANNATA, 2014).

As limitações da criança com TEA, por menor que sejam, significam um encontro com o desconhecido, pois resultam em uma nova realidade para a família, podendo ser configurada como um fator estressante que afeta as relações internas entre os integrantes (KLIINGER et al, 2020).

Passa a fazer parte do contexto familiar as características típicas da idade da criança, como as “birras”, somadas as características atípicas, como autoagressão, confinamento, seletividade alimentar, estereotípias verbais e motoras. Essas peculiaridades podem acontecer mais frequentemente de acordo com o ambiente que a criança está inserida, quanto mais estimulante o local, mais propensão ao agravamento das estereotípias (PARELLA; FONSECA, 2020).

As características de uma criança com TEA afetam a dinâmica familiar, pois se exige um cuidado prolongado e atento por parte de todos os parentes que convivem com ela. Os responsáveis necessitam de algumas habilidades específicas para compreender os desejos e necessidades da criança. Essas peculiaridades que levam à alteração da dinâmica familiar compreendem o cuidado diferenciado, incluindo adaptações na educação formal e na criação como um todo (OLIVEIRA et al, 2017).

Um estudo realizado por Zannata (2014), evidencia que com o passar do tempo, a convivência diária, as adaptações e negociações de papéis são facilitadas a partir do início da participação da criança no processo do cuidado. E a forma como a criança é tratada pelos demais membros da família, a exemplo dos irmãos, avós, tios e primos, é considerada um aspecto muito importante para a superação do impacto do diagnóstico e adaptações diárias.

Além das dificuldades cotidianas, um estudo com pais/responsáveis revela as preocupações destes com o futuro, como quem cuidaria de seus filhos quando eles não mais pudessem e o impacto potencial que isso poderia ter sobre os irmãos e suas respectivas famílias (GARDINER, E.; LAROCCI, G. 2016).

A família que enfrenta o desafio de criar uma criança com autismo é considerada em risco em termos de desenvolvimento porque sua situação é atípica e mais desgastante do que a maioria [...] tal situação pode ser descrita como adversa, e é precisamente nesse contexto que se espera encontrar resiliência. Assim, a adaptação atual é um produto das circunstâncias prevalecentes e da história do desenvolvimento (GARDINER, E.; LAROCCI, G. 2016, p. 2186).

Para além das pressões internas familiares, existem as pressões externas evidenciadas pelo preconceito intra e extrafamiliar que repercutem nos laços, vínculos e afetos. É necessária uma ampla rede de apoio à família, tendo início na garantia de acesso aos direitos sociais da criança com TEA e perpassando também pela espiritualidade que ampara a família e ajuda a manter sua esperança. Em relação a prospecção para o futuro, ao longo processo das etapas da vida dos membros da família, é traçado estratégias para auxiliar, ensinar e desenvolver a autonomia da criança com TEA (MAPPELI et al. 2018).

### 3.3 O IMPACTO DA PANDEMIA NA DINÂMICA FAMILIAR DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

A pandemia COVID-19 representa uma ameaça aguda ao bem-estar das crianças e famílias devido aos desafios relacionados à ruptura social, como insegurança financeira, sobrecarga de cuidados e estresse relacionado ao confinamento (por exemplo, aglomeração, mudanças na estrutura e rotina) (PRIME et al., 2020).

Algumas famílias relatam sentir-se muito ou extremamente ansiosas com o estresse familiar resultante do confinamento relacionado às medidas de proteção. É provável que as consequências dessas dificuldades sejam duradouras, em parte devido às maneiras como o risco contextual permeia as estruturas e os processos dos sistemas familiares (PRIME et al., 2020).

Em uma pandemia global altamente estressante, várias perdas afetam a família. As ondas de choque reverberam por toda a rede relacional e os estressores contínuos aumentam o sofrimento. Por sua vez, os principais processos familiares medeiam a adaptação - ou má adaptação - de todos os membros, seus relacionamentos e a unidade familiar. De uma perspectiva sistêmica, a vulnerabilidade, o risco e a resiliência da família são vistos à luz das influências recursivas de vários níveis ao lidar com experiências e contextos sociais altamente estressantes. A angústia familiar pode resultar de uma situação avassaladora envolvendo a morte de um ente querido ou perdas incorridas no impacto mais amplo da pandemia (WALSH, 2020, p. 898).

Os impactos sociais, econômicos, culturais e políticos da pandemia refletem a longo prazo no cotidiano das famílias, pois possuem efeitos cascata de eventos adversos. Durante a pandemia, as famílias necessitam recuperar suas capacidades que foram fragilizadas com potencial de transformação, que é moldado a partir de experiências marcantes. Essa capacidade do funcionamento familiar de resistir e se recuperar de adversidades, como os impactos da pandemia, é denominada “resiliência familiar” (FIOCRUZ, 2020; WALSH, 2020).

Os estudos referentes ao impacto da atual pandemia na dinâmica familiar de crianças com TEA estão em nível crescente de publicações. A complexidade desse fenômeno tem início nas preocupações generalizadas das famílias em torno da doença COVID-19, o risco ou a perda de emprego e o isolamento social (NUÑEZ et al, 2021).

Destaca-se na literatura diferentes desafios vivenciados pelas famílias, como a

dificuldade das crianças com TEA em romper rotinas, caracterizando um grande desafio para as crianças que se tornam ainda mais vulneráveis ao desenvolvimento de distúrbios comportamentais durante a pandemia, e sua família que necessita aprender rapidamente a lidar com essas novas situações (NUÑEZ et al, 2021).

Um estudo com 3.502 responsáveis, demonstrou que a maioria das famílias relataram um sofrimento moderado devido ao aumento das crises das crianças com TEA, decorrente da interrupção das terapias ou a má adaptação da terapia online (WHITE et al, 2021). Nesse contexto, outro estudo revela que os cuidadores se tornaram exclusivamente responsáveis por supervisionar os programas educacionais e terapêuticos de seus filhos em casa, muitas vezes sem o apoio adequado e necessário de profissionais. No que diz respeito a esse cuidado exclusivo, os responsáveis também tiveram o desafio de explicar sobre a COVID-19, e as necessárias precauções de segurança de uma maneira compreensível, muitas vezes sem um preparo didático adequado (NEECE et al, 2020).

Além desses desafios, uma pesquisa realizada no Chile, levantou outros fatores que afetaram o comportamento de 118 crianças com TEA durante a primeira onda da pandemia, como ter um membro da família hospitalizado com COVID-19 e transtornos mentais dos pais durante a pandemia (NUÑEZ et al, 2021). Esses dados indicam problemas de comportamento mais intensos e frequentes, refletindo que famílias de indivíduos com TEA experimentam maior estresse do que outras famílias (COLIZZI et al., 2020). O que corrobora com o levantamento realizado na China, sobre o aumento da angústia parental associada ao aumento das demandas psicológicas dos pais de crianças com TEA neste período de pandemia (CHEN et al, 2020).

Ainda sobre a qualidade de vida das famílias de crianças com TEA, o estudo realizado com 136 famílias no Japão, apontou a redução da qualidade de vida dessas famílias durante a pandemia devido a três fatores principais, que se relacionam entre si (WEDA et al, 2021).

O primeiro deles foi a modificação no padrão de sono das crianças, em virtude da mudança da rotina diária que refletiu no aumento da irritabilidade durante o dia. O segundo fator foi relacionado a falta de flexibilidade no trabalho das mães, pois elas enfrentavam uma preocupação e cansaço cada vez maior com as tarefas domésticas e as exigências educacionais dos filhos (WEDA et al, 2021).

O terceiro e último fator principal foi a ausência dos avós, que desempenhavam um papel importante no apoio aos pais com o cuidado de seus filhos. Outro agente,

não considerado principal, mas coadjuvante na redução de qualidade de vida dos pais, que reflete diretamente no bem-estar familiar, foi a falta de apoio social mútuo, caracterizada pela falta de interação social recíproca entre os pais e outras pessoas, incluindo amigos, outros membros da família ou membros da comunidade (WEDA et al, 2021).

Segundo uma pesquisa realizada com 40 famílias de crianças com TEA na Itália, o gerenciamento das atividades de vida diária também sofreu dificuldades, principalmente em termos de tempo livre e atividades estruturadas, perdendo o acesso às atividades agradáveis esperadas, muitas vezes resultando em tédio e frustração (KALVIN et al, 2021).

A mudança na rotina diária e na vida familiar, exigiu que as crianças e famílias se adaptassem a um novo conjunto de circunstâncias de vida, como mais pessoas compartilhando o mesmo espaço e recursos, menos tempo individualizado com os pais, horários alterados das refeições para acomodar os horários de todos e menos tempo sozinho (KALVIN et al, 2021; (COLIZZI et al., 2020).

Por outro lado, alguns estudos demonstraram as oportunidades geradas pelo convívio diário com a criança. Uma pesquisa realizada em 2020 na Espanha, com 40 famílias de crianças com TEA, indicou que com a flexibilização dos horários de trabalho, as famílias tiveram mais tempo para momentos de qualidade com seus filhos. Possibilitou também o treinamento de habilidades sociais através da intensificação de interações entre os membros, algo crucial para crianças e adolescentes com TEA, pois auxilia na prevenção ou alívio de sintomas de ansiedade (MUMBARDÓ-ADAM et al., 2020).

Outro estudo reforça esse viés positivo, revelando que algumas famílias conduziram a quarentena melhor do que o esperado, pois as crianças e adolescentes com TEA participaram mais da rotina familiar e se tornaram mais comunicativos com os pais. As famílias, além de algumas dificuldades enfrentadas, tiveram mais tempo para passar qualitativamente com seus filhos (MUMBARDÓ-ADAM et al, 2021).

Oportunizaram o ensino de novas habilidades como autonomia ou habilidades relacionadas aos cuidados com a casa. Também desenvolveram novas estratégias para o manejo da quarentena, como estruturação do dia, uso de suportes visuais ou novas tecnologias de aprendizagem ou lazer, acharam mais útil a união familiar, o contato online com parentes e o suporte psicológico online (MUMBARDÓ-ADAM et al, 2021).

## 4 MÉTODO

Este projeto faz parte da linha de pesquisa Processo de cuidar em Saúde e Enfermagem, e é um subprojeto do projeto intitulado: “*Resiliência De Famílias De Crianças Com Necessidades Especiais No Contexto Da Pandemia COVID- 19*”, coordenado pela Prof.<sup>a</sup> Verônica de Azevedo Mazza, líder do grupo de Estudos Família, Saúde e Desenvolvimento (GEFASSED-UFPR).

### 4.1 TIPO DE ESTUDO

Este estudo se configura uma pesquisa qualitativa de natureza descritiva e exploratória, do tipo estudo de casos múltiplos, baseado no referencial metodológico de Yin (2015). A escolha por se realizar estudo de casos múltiplos ocorre como uma estratégia quando o pesquisador possui pouco controle sobre os eventos e o foco investiga fenômenos sociais complexos em profundidade, dentro de seu contexto de vida real, e permite ao pesquisador ter uma perspectiva holística do caso explorado. Conforme a temática apresentada, o objeto desta pesquisa se enquadra em evento de pouco controle que ocorre durante um fenômeno contemporâneo, inserido em um contexto cotidiano: O impacto da pandemia da COVID-19 na dinâmica familiar de crianças com TEA (YIN, 2001; 2015).

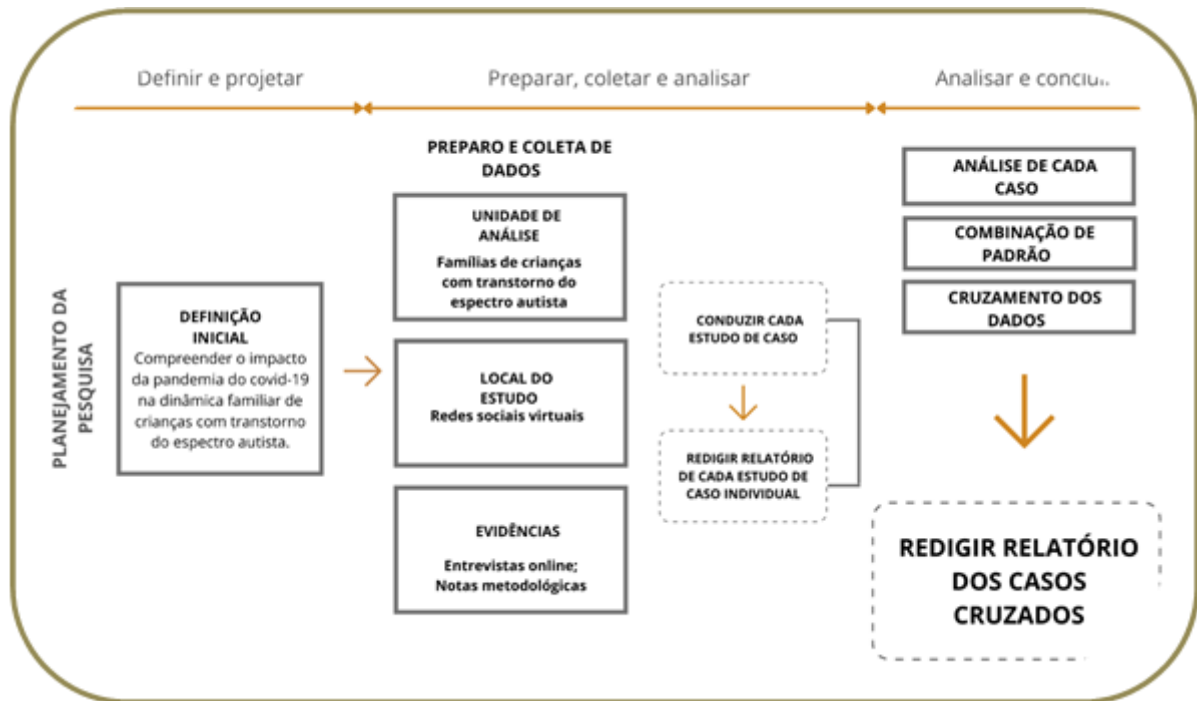
Para aumentar a confiabilidade desse tipo de pesquisa, é elaborado um protocolo que orienta o pesquisador na condução do estudo de caso. Essa ferramenta apresenta as seguintes seções: Uma visão geral do projeto do estudo de caso; Procedimentos de campo; Questões do estudo de caso; Relatório do estudo de caso (YIN, 2015).

A estruturação do estudo teve início no delineamento do objetivo e da questão norteadora do projeto: Como a pandemia da COVID-19 impactou na dinâmica familiar de crianças com Transtorno do Espectro Autista? Os procedimentos de campo contemplam o cenário de estudo e os participantes, detalhados nos subcapítulos 4.1 e 4.2; as questões do estudo de caso poderão ser analisadas no instrumento de coleta de dados e evidências. Por fim, o relatório do estudo de caso será descrito através da análise dos dados e resultados.

A pesquisa com caráter descritivo de estudo de casos múltiplos possui um modelo estrutural que auxilia na visualização das etapas gerais da pesquisa,

apresentadas em 3 fases: 1ª Definir e projetar; 2ª Preparar, coletar e analisar; 3ª Analisar e concluir (YIN, 2015).

FIGURA 2 – BASE METODOLÓGICA DA PESQUISA



FONTE: Adaptada de YIN (2015).

A Figura 2 representa a estrutura adaptada da metodologia proposta por Yin (2015). Nota-se no modelo que a família de crianças com TEA é considerada uma unidade de análise, correspondendo a intenção da pesquisa e a fundamentação teórica utilizada, que ao considerar o indivíduo, envolve toda sua família e os cuidados realizados em conjunto por ela (MAZZA et al., 2018).

A fase de preparação para coleta de dados pode ser complexa, para isso Yin (2015) recomenda 5 tópicos essenciais para preparação do estudo de caso: Inicialmente, o investigador/pesquisador precisa ter habilidades e valores desejados, “pois as demandas do estudo de caso sobre seu intelecto, seu ego e suas emoções são muito maiores do que as de qualquer outro método de pesquisa”, é necessário ser honesto ao investigar suas capacidades, são atributos que podem ser aprendidos ou praticados, como: formular boas questões; ser um bom “ouvinte” (não permitir uma auto-prisão as próprias ideologias); permanecer adaptável (em que novas situações não sejam interpretadas como ameaças e sim oportunidades); ter uma boa noção dos

assuntos em estudo; ser imparcial (conduzindo a pesquisa de forma ética) (YIN, 2015).

O treinamento para o estudo de caso é o segundo tópico para preparação de estudo, normalmente esse treinamento cobre todas as fases de investigação planejada, inclusive leituras de aspectos teóricos, métodos e táticas do estudo de caso. Ele começa com a definição de questões e com o desenvolvimento do projeto, o pesquisador deve ser capaz de tomar decisões inteligentes no decorrer da coleta de dados. O terceiro tópico é o desenvolvimento de um protocolo, que é mais que um questionário ou instrumento, é uma forma de aumentar a confiabilidade da pesquisa de estudo de caso e orientar o pesquisador na realização da coleta (YIN, 2015).

A triagem dos candidatos é o quarto passo preparatório, é a seleção final do caso. A meta é garantir a identificação apropriada dos casos finais. Por último, o quinto item da preparação: a condução do estudo de caso-piloto. Esse passo auxilia na refinação do conteúdo dos dados e dos procedimentos seguidos. Devido a sua importância, o caso-piloto é subdividido em: seleção dos casos- piloto, investigação-piloto e relatórios dos casos-piloto (YIN, 2015).

## 4.2 CENÁRIO DE ESTUDO

A pesquisa foi desenvolvida de maneira não presencial em ambiente virtual, utilizando as redes sociais virtuais, em conformidade ao distanciamento social imposto pelo cenário atual da pandemia da COVID-19. De acordo com o horário e a disponibilidade do entrevistado (YIN, 2015).

## 4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Os participantes foram constituídos por famílias de crianças com TEA, considerando os seguintes critérios de inclusão: ser familiar de criança com até 10 anos de idade com diagnóstico de TEA há pelo menos 2 meses. E os critérios de exclusão: ser familiar menor de idade na data da entrevista e/ou apresentar dificuldades de comunicação por motivo de língua estrangeira ou questões biológicas.

#### 4.3.1 Recrutamento dos participantes

A busca dos participantes ocorreu em Mídias e redes sociais virtuais. Realizou-se um levantamento dos grupos das redes sociais específicos relacionados ao TEA. Após a autorização dos moderadores e/ou administradores desses espaços, foi publicado o convite para pesquisa (ANEXO 1) bem como o link do formulário e um link direto para página do Projeto “Resiliência das Famílias de crianças com TEA”, no qual estão dispostas mais informações sobre o projeto geral e este subprojeto (ANEXO 2).

Os participantes da pesquisa que aceitaram voluntariamente e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE, e preencheram o formulário com contato e disponibilidade para agendar a entrevista, foram contatados pela pesquisadora, que verificou a elegibilidade seguindo os critérios de inclusão e exclusão.

Os participantes também foram recrutados a partir do modelo “snow ball” que consiste em inicialmente especificar as características que os membros da amostra deverão possuir, identificar uma pessoa ou um grupo de pessoas congruentes aos dados necessários, na sequência, apresentar a proposta do estudo e, após obter/registrar tais dados, solicitar que o(s) participante(s) da pesquisa indique(m) outra(s) pessoa(s) pertencente(s) à mesma população-alvo. E utilizar as Redes Sociais Virtuais (RSV) para busca dessa amostra (COSTA, 2018).

A amostra foi delimitada pela saturação de dados teóricos (Turato ,2003). Este conceito refere-se a um procedimento complexo, mas de aplicabilidade pragmática, que contribui decisivamente para a validade científica do instrumento de coleta e análise de dados, e é amplamente utilizado em pesquisas qualitativas na área da saúde (FONTANELLA, B. J. B. et al. 2008).

Obteve-se então uma amostra final de 5 famílias de 6 crianças com TEA. A Tabela 1, mostra a composição da amostra, sendo os informantes destas entrevistas 3 mães e 2 irmãos. Uma das participantes não correspondia ao critério de inclusão, a criança tinha mais de 10 anos de idade. O não comparecimento de outra participante não foi justificado.

TABELA 1 - COMPOSIÇÃO DA AMOSTRA DO ESTUDO

	Amostra inicial de participantes	Exclusão inicial	Não compareceu	Recusa	Amostra final
Nº total de participantes que preencheram o formulário do drive	7	1	1	0	5
Total de participantes	<b>5</b>				

FONTE: A autora (2021).

#### 4.3.2 Instrumento de coleta de dados

O instrumento foi elaborado com base principalmente no referencial teórico de Wright e Leahey (2018) com complementação do referencial teórico de Walsh (2016) sobre Resiliência Familiar (ANEXO 3). Foi realizada uma entrevista semiestruturada (ANEXO 4) com perguntas introdutórias referentes à vivência das famílias, abordando a organização, práticas e necessidades das famílias de crianças com TEA. Paralela as entrevistas, foram elaborados genogramas e ecomapas, instrumentos de avaliação estrutural necessários para a compreensão da dinâmica familiar.

Os genogramas são um diagrama do grupo familiar. Utilizados como instrumento de participação são muito úteis na reunião/entrevista com a família, pois desencadeia informações sobre o desenvolvimento e outras áreas do funcionamento familiar a partir de dados sobre relacionamentos ao longo do tempo, informações sobre saúde, ocupação, religião, etnia e migrações (WRIGHT E LEAHEY, 2018).

O ecomapa é um diagrama do contato da família com outros indivíduos fora da família imediata, seu valor primário é o impacto visual, como no genograma. Os ecomapas representam os relacionamentos recíprocos entre os membros da família e com os sistemas mais amplos, como as escolas, tribunais, instituições de saúde. Tem o foco sobre o presente funcionamento familiar e seu contexto ambiental (WRIGHT E LEAHEY, 2018).

#### 4.4 TESTE PILOTO

Segundo Yin (2015) a realização de um teste piloto é a preparação final para a realização de uma coleta de dados. É utilizado no alinhamento de questões relevantes, aprimorando o conteúdo e os procedimentos adotados. E este foi realizado durante os meses de maio e junho de 2021, com duas famílias. Uma das famílias desta etapa compôs a amostra final deste estudo.

#### 4.5 ANÁLISE DE EVIDÊNCIAS

A análise de casos segue o referencial metodológico de Yin, baseada em uma das suas cinco técnicas analíticas sugeridas: a Síntese cruzada dos casos. Esta se aplica exclusivamente à análise dos casos múltiplos, em que permite constatações robustas do fenômeno analisado, com a ligação dos dados do estudo de caso aos conceitos de interesse (YIN, 2015).

Inicialmente foi criada uma tabela de palavras que apresentam os dados dos casos individuais com uma estrutura uniforme. A partir desses agrupamentos pré-definidos, será analisado casos similares ou contrastantes entre si, que conta fortemente com a interpretação argumentativa, e não com tabulações numéricas (YIN, 2015).

O Modelo Calgary de Avaliação Familiar foi utilizado como referencial teórico para auxiliar na análise das evidências encontradas na síntese cruzada dos casos. Esse modelo foi escolhido pois permite realizar a análise da família como um todo, no caso, a dinâmica familiar, levantando os principais aspectos da sua estrutura, desenvolvimento e funcionamento. O uso desse modelo implica em questionar a família sobre ela mesma, recordando os estágios de desenvolvimento, podendo suscitar a resiliência e estimulando seu funcionamento (WRIGHT; LEAHEY, 2018).

Foram realizadas transcrições dos áudios das entrevistas com os familiares de crianças com TEA, que serão devolvidas aos participantes no segundo semestre de 2021. Após a leitura das transcrições, as entrevistas foram organizadas em tabelas no software Word. No corpo do texto foram destacadas falas importantes, descritivas e representativas da vivência das famílias. Posteriormente essas falas destacadas foram organizadas em nova tabela, para uma primeira categorização. Cada fala considerada, representava um código inicial, definido a partir do sentido principal da frase e do contexto levantado pela participante.

QUADRO 1 - MATRIZ PARA ANÁLISE DE DADOS

IDENTIFICAÇÃO DA FAMÍLIA			
TRANSCRIÇÃO	FALA	CÓDIGO INICIAL	CÓDIGO DA ENTREVISTA
Transcrição completa da entrevista com as <b>falas representativas destacadas</b>	... falas representativas destacadas...	Exemplo de código inicial	FAMÍLIA nº

FONTE: A autora (2021).

A primeira categorização gerou um grande volume de códigos iniciais, foi necessário então novas leituras e discussões para o refinamento dos códigos, sendo possível um agrupamento de códigos a partir das combinações de significados entre os códigos e falas.

Para classificação das categorias, subcategorias, e quantificação das referências e códigos selecionados das entrevistas, foi utilizado o software Webqda, o qual oportunizou esta organização dos dados. O software também possibilitou a elaboração de diagramas referente as palavras mais frequentes em cada categoria temática em forma de “nuvem de palavras”.

#### 4.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Este projeto passou na apreciação pelo comitê de ética em pesquisa da Universidade Federal do Paraná e foi aprovado no dia 05 de maio de 2021, sob parecer nº 4.693.312, e sob o Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE) nº 42177821.1.0000.0102. Para sua elaboração, seguiu-se o preceito da Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde que dispõe diretrizes e normas reguladoras para pesquisas que envolvam seres humanos. Em conformidade com a pesquisa, também será adotada a Resolução nº 510 de 2016, que diz respeito a pesquisa de Ciências Humanas e Sociais (CHS).

A pesquisa foi pautada na normativa do Conselho Nacional de Ética e Pesquisa – CONEP, publicada em fevereiro de 2021, que orienta procedimentos em pesquisas que envolvam o contato com participantes e/ou coleta de dados em qualquer etapa da pesquisa, em ambiente virtual (CONEP, 2021).

No início do encontro em ambiente virtual foi lido e reforçado os direitos dos participantes, bem como os procedimentos a serem realizados, os possíveis riscos e benefícios da participação para pesquisa. Eventuais dúvidas foram sanadas da maneira mais transparente e compreensível possível. Empregando nessa fase as orientações da cartilha dos direitos dos participantes, de 2020.

Acerca dos direitos dos participantes do estudo, foi assegurado o direito de anonimato, de sigilo de informações pertinentes à privacidade e de desistência da participação no estudo a qualquer momento, conforme suas vontades e particularidades, sem que isso lhes traga qualquer prejuízo.

Após esta explanação o participante recebeu acesso ao link em que estava disponível no endereço eletrônico <https://forms.gle/xcdb5o9zaynsLu556> o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (ANEXO 5) e o Termo de Solicitação de Uso de Imagem e/ou Som de Voz para Pesquisa online (ANEXO 6), este ficou salvo em arquivo digital na plataforma de armazenamento na nuvem Google Docs, e se o participante desejar pode imprimi-lo. Com a seguridade da Resolução nº510/16 que cita no cap. 1, art. 2º, item XXII, que o “TCLE pode ser elaborado em qualquer meio, formato ou mídia, como papel, áudio, imagem, mídia eletrônica e digital, que registre a concessão de consentimento ou de assentimento livre e esclarecido” (CNS nº 510, 2016. Cap. 1, art. 2º, item XXII).

## 5 RESULTADOS

Nesta seção, estão apresentados os resultados referentes à caracterização sociodemográfica dos participantes do estudo, das crianças índice, às categorias e subcategorias temáticas identificadas na análise das evidências, as representações gráficas geradas pelo *Software WebQda*, à síntese cruzada dos casos e à caracterização das cinco famílias com seus respectivos genogramas e ecomapas.

### 5.1 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS PARTICIPANTES

Os dados referentes aos participantes estão organizados no quadro 2. A caracterização consiste em cinco familiares, com faixa etária entre 18 e 48 anos, escolaridade de no mínimo 12 anos de estudo, e renda familiar de 2,5 a 10 salários mínimos. Todas as participantes eram mulheres, sendo três delas solteiras, uma em

união estável e uma casada. A maioria (3) era mãe da criança índice e as outras duas participantes eram irmãs das crianças índice. Três famílias eram da região Sudeste, uma do Sul e uma do Nordeste do Brasil.

QUADRO 2 - CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO

Família	Grau de parentesco	Idade	Cidade-estado	* Escolaridade	Estado civil	Ocupação	**Renda familiar
1	Mãe	42	Sobral - CE	>12 anos de estudo	Casada	Professor universitária	10 salários mínimos
2	Mãe	35	São Paulo - SP	>12 anos de estudo	União estável	Design gráfico	4,5 salários mínimos
3	Irmã	18	São Paulo - SP	>12 anos de estudo	Solteira	Babá e acompanhante terapêutica / estudante	3,18 salários mínimos
4	Mãe	40	Araraquara - SP	>12 anos de estudo	Solteira	Farmacêutica	2,5 salários mínimos
5	Irmã	21	Curitiba - PR	>12 anos de estudo	Solteira	Estudante	5 salários mínimos

FONTE: A autora (2021). LEGENDA: \*Ens. Superior completo ou incompleto corresponde a 12 ou mais anos de estudo (INSPER, 2014); \*\*Salário mínimo nacional: R\$ 1.100 (2021)

## 5.2 CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS ÍNDICE

A maioria (cinco de seis) das crianças índice eram do gênero masculino, com idade entre 2 e 9 anos. Todas possuíam o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) e uma delas também tinha Altas Habilidades (AH). A idade que foram diagnosticadas teve uma média de 2,92 anos.

QUADRO 3 - CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS ÍNDICE

	Família 1		Família 2	Família 3	Família 4	Família 5
<b>Gênero</b>	Masculino		Masculino	Feminino	Masculino	Masculino
<b>Idade</b>	9 anos	8 anos	4 anos e 3 meses	4 anos	2 anos e 9 meses	9 anos
<b>Diagnóstico</b>	TEA	TEA e AH	TEA	TEA	TEA	TEA
<b>Idade em que a CRIANES teve o diagnóstico</b>	2 anos	2 anos	1 ano e 9 meses	3 anos	2 anos e 7 meses	3 anos

FONTE: A autora (2021).

## 5.3 FAMÍLIAS

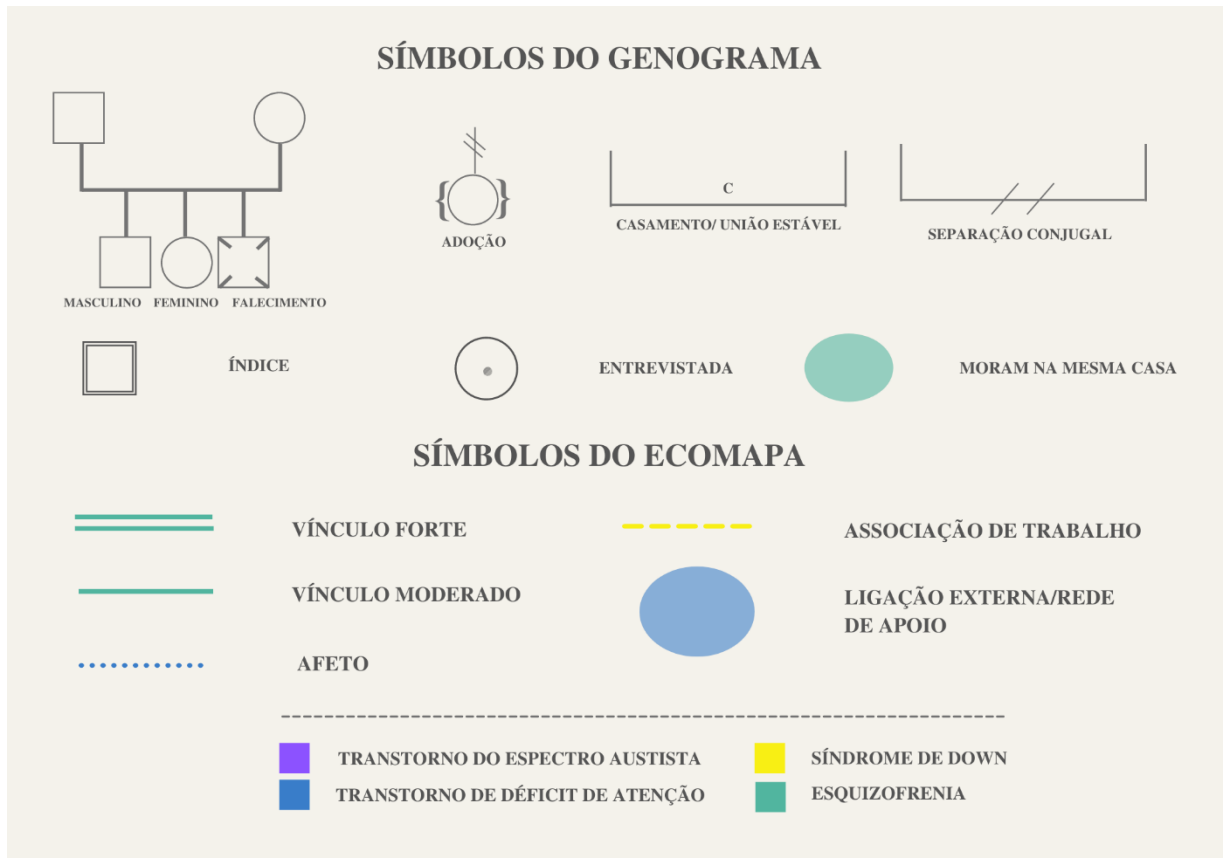
### 5.3.1 Caracterização da Família 1

A Família 1 tem duas crianças índice: irmãos de oito e nove anos de idade. Ambos receberam diagnóstico de TEA aos dois anos de idade (respectivamente). Atualmente eles frequentam um instituto privado de educação especial três vezes na semana no período da manhã e duas vezes na semana cuidadoras contratadas (que já tinha vínculo da antiga escola) vão até um espaço educacional construído na própria residência da família, para auxiliar nas atividades escolares, recreativas e de desenvolvimento.

No genograma representado na Figura 4, estão destacadas as pessoas que residem na mesma residência e que são consideradas o núcleo da família: tia, pai, mãe e as irmãs mais velhas e mais nova das crianças índice.

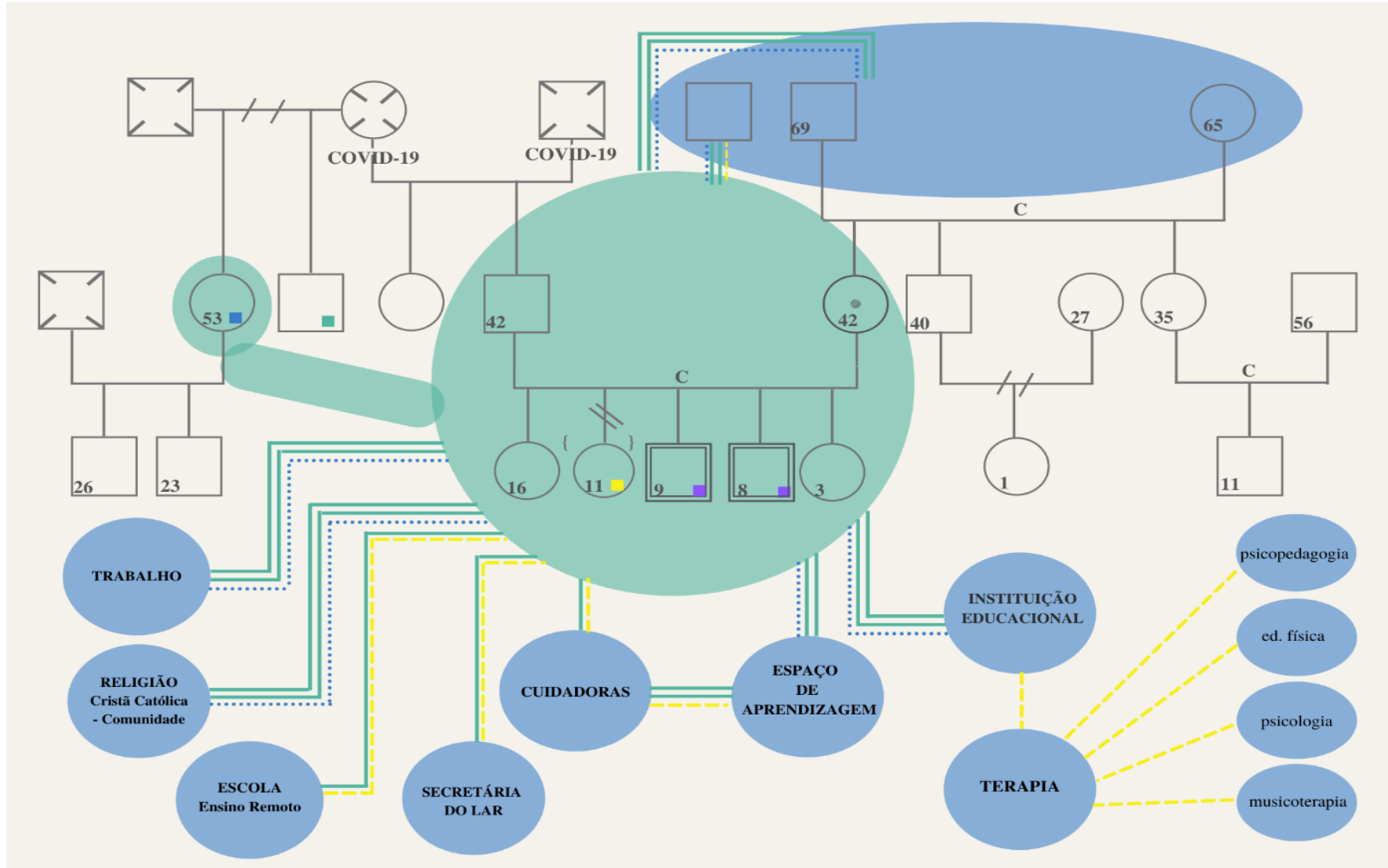
O ecomapa representado na mesma Figura 4 é composto por locais e pessoas com vínculos fortes e de afeto, como o dos avós maternos, suporte de outros familiares e amigos da comunidade religiosa. Além destes familiares também foi incluído um tio da entrevistada, que possui vínculo trabalhista com a família pois exerce a atividade de motorista, encarregado de levar e buscar as crianças (índice e não índice) nas terapias. Alguns vínculos são moderados, como a escola da filha primogênita que até o momento da entrevista estava em formato de ensino remoto online; no caso das cuidadoras e da secretária do lar (empregada doméstica) foi manifestado durante a entrevista que os vínculos eram moderados. Outras ligações citadas pela família estão associadas aos serviços do instituto de aprendizagem e de acompanhamento terapêutico.

FIGURA 3 – LEGENDA DO GENOGRAMA E ECOMAPA DA FAMÍLIA 1



FONTE: A autora, 2021.

FIGURA 4 – GENOGRAMA E ECOMAPA DA FAMÍLIA 1



FONTE: A autora, 2021.

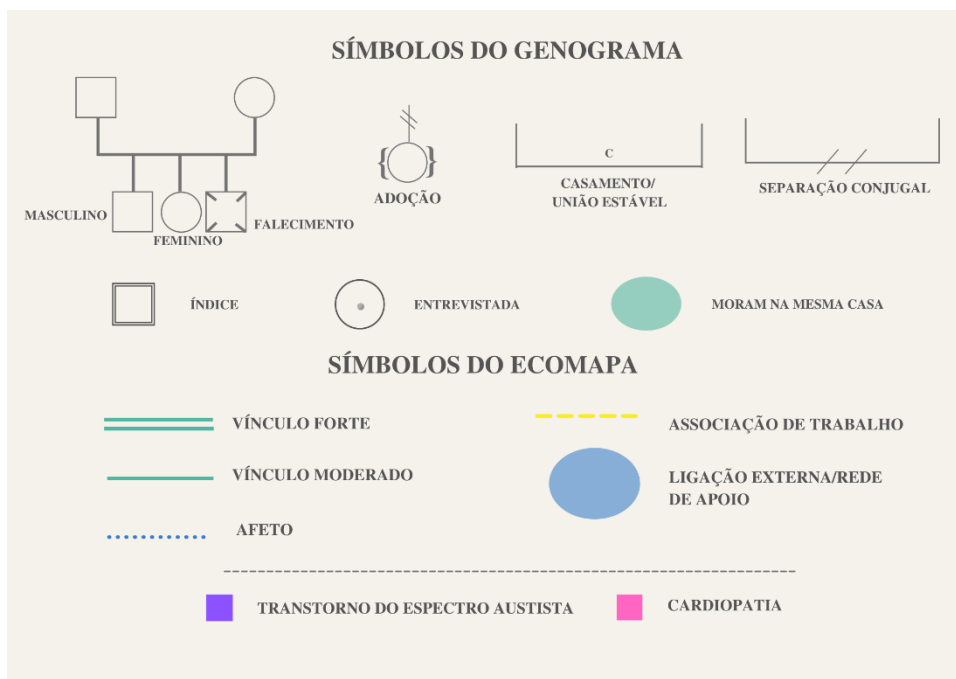
### 5.3.2 Caracterização da Família 2

A Família 2 tem como criança índice um menino de quatro anos, diagnosticado com TEA desde um ano e nove meses de idade. Estuda em escola pública, mas no momento da entrevista as aulas presenciais estavam suspensas.

O genograma da família (Figura 6), retrata os familiares que residem na mesma casa, o pai, a mãe e a criança índice e que corresponde a sua família. O pai tem uma filha do primeiro casamento, mas não mora com eles e por conta da pandemia, deixou de frequentar assiduamente a residência da família. A mãe tem uma irmã gêmea, considerada a familiar que possui maior vínculo. As duas são adotadas e não tem contato nem informações sobre a família biológica, por isso não estão representados no genograma.

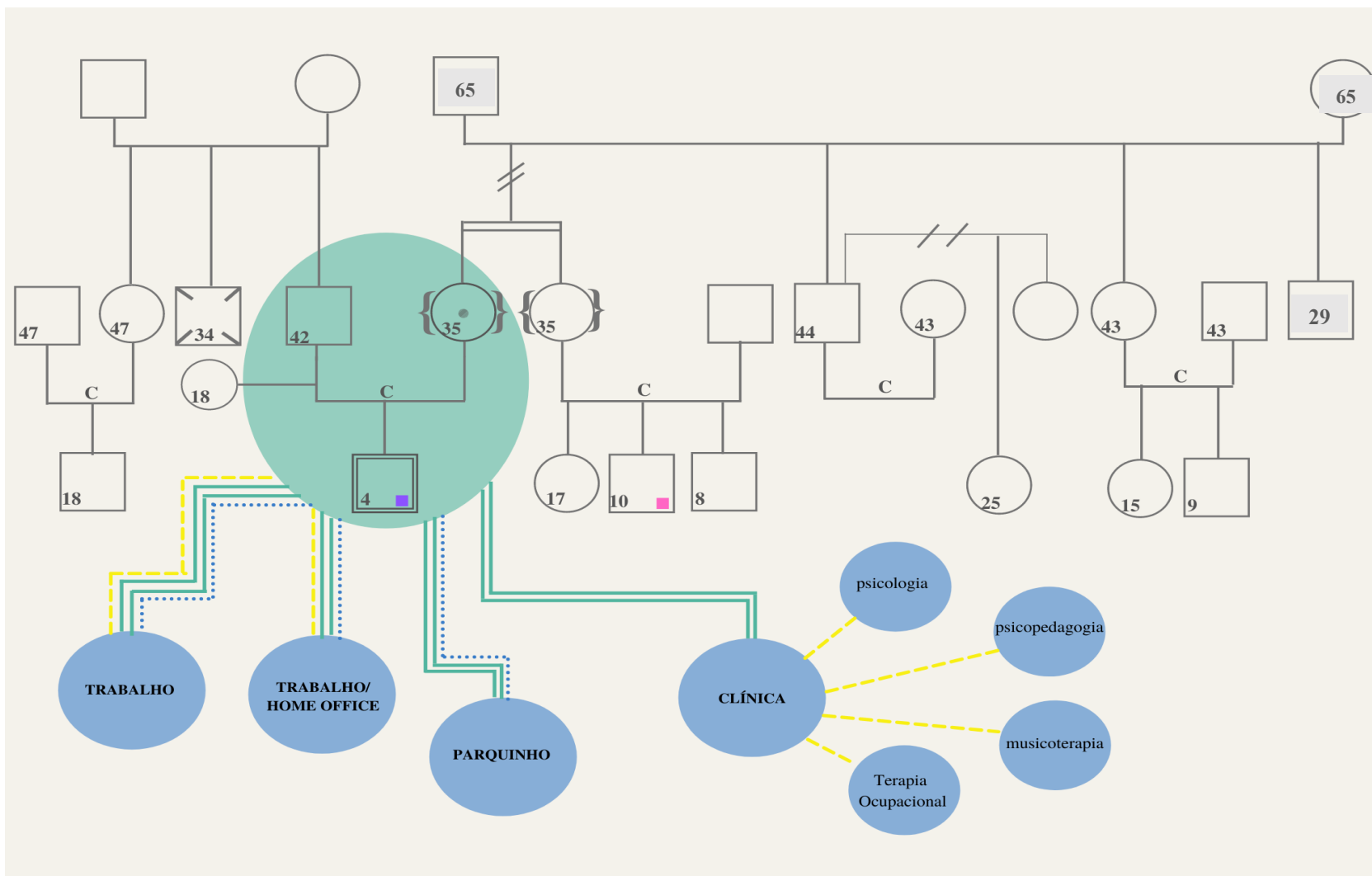
No ecomapa estão descritos os vínculos fortes com os locais de trabalho, de acompanhamento terapêutico e de lazer da criança. O vínculo com o Trabalho é ainda maior por ser um empreendimento familiar paterno. O vínculo com a Clínica não é considerado de afeto, pois envolve algumas barreiras, sobretudo por uma recente mudança de domicílio da família, acarretando a necessidade de iniciar novas relações com outros profissionais, em uma nova clínica e de burocracias com o convênio de saúde que possuem.

FIGURA 5 – LEGENDA DO GENOGRAMA E ECOMAPA DA FAMÍLIA 2



FONTE: A autora, 2021.

FIGURA 6 – GENOGRAMA E ECOMAPA DA FAMÍLIA 2



FONTE: A autora, 2021.

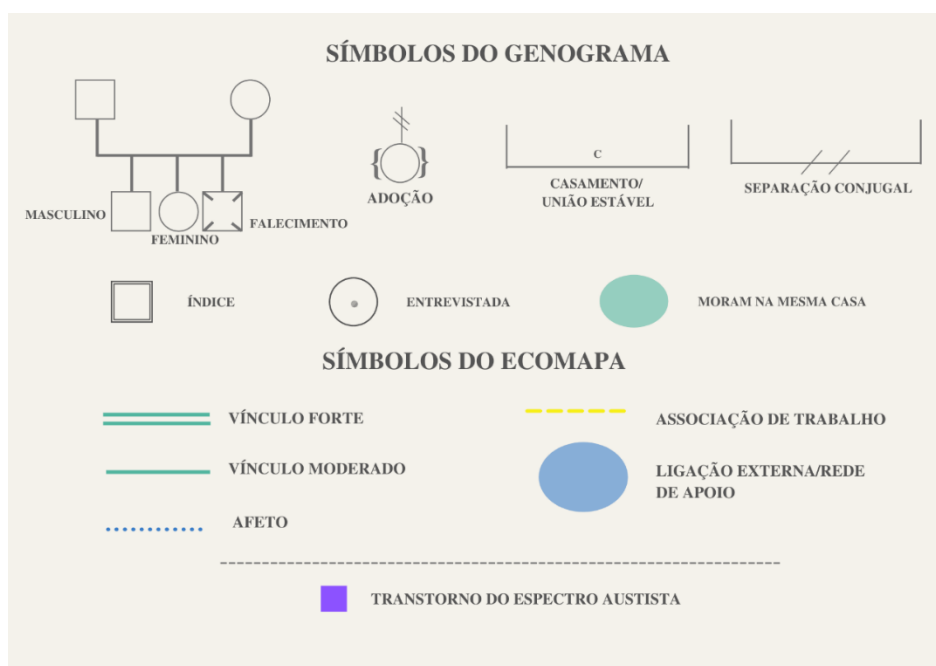
### 5.3.3 Caracterização da Família 3

Na Família 3, a criança índice é uma menina de quatro anos, diagnosticada com TEA aos três anos de idade. Atualmente a criança frequenta uma instituição pública de ensino especializada em autismo.

O genograma da Família 3, representado na Figura 8, é constituído por dois núcleos familiares. Na residência destacada pela cor verde-escuro moram: pai, mãe, irmão e criança índice; o segundo núcleo está representado pela cor verde-claro, onde atualmente reside a irmã mais velha (entrevistada), o namorado e a mãe do namorado.

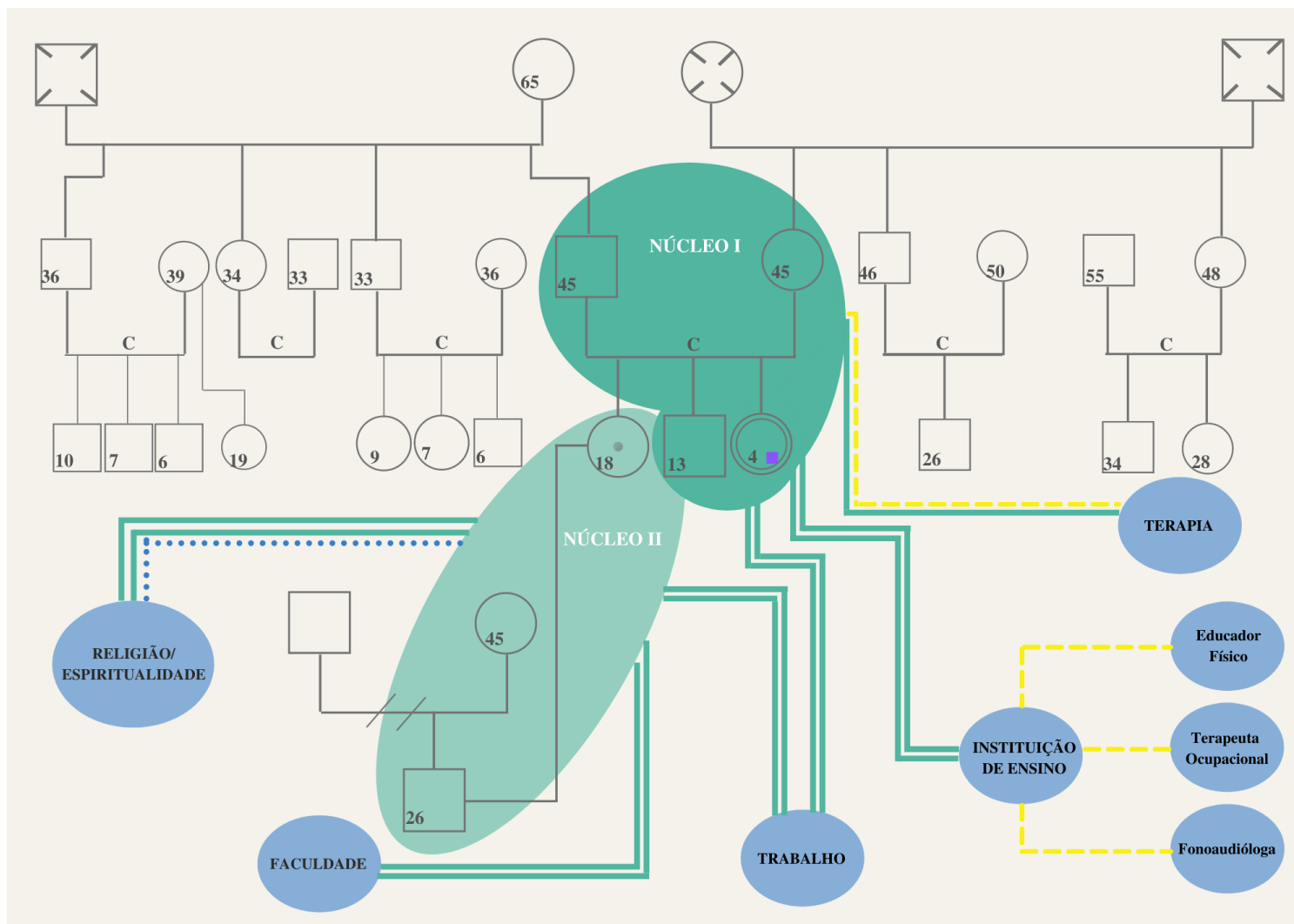
A maioria dos vínculos familiares são fortes, sendo o único de afeto ligado à espiritualidade do núcleo II. O local de trabalho é diferente para cada núcleo, mas possui o mesmo grau de vinculação. Em relação ao local de terapia, o vínculo é moderado devido à dificuldade de acesso ao mesmo, e por fatores como a distância e custos do serviço, pois este é privado. O vínculo com a instituição especializada se ramifica a partir do momento em que são oportunizadas novas contratações de outros profissionais para oferecer acompanhamento terapêutico da criança, o que possibilita a melhora deste vínculo. A escola não foi considerada com um vínculo de afeto pois recentemente as aulas presenciais retornaram (duas vezes na semana) e o modelo online não foi bem aceito pela família

FIGURA 7 – LEGENDA DO GENOGRAMA E ECOMAPA DA FAMÍLIA 3



FONTE: A autora, 2021.

FIGURA 8 – GENOGRAMA E ECOMAPA DA FAMÍLIA 3



FONTE: A autora, 2021.

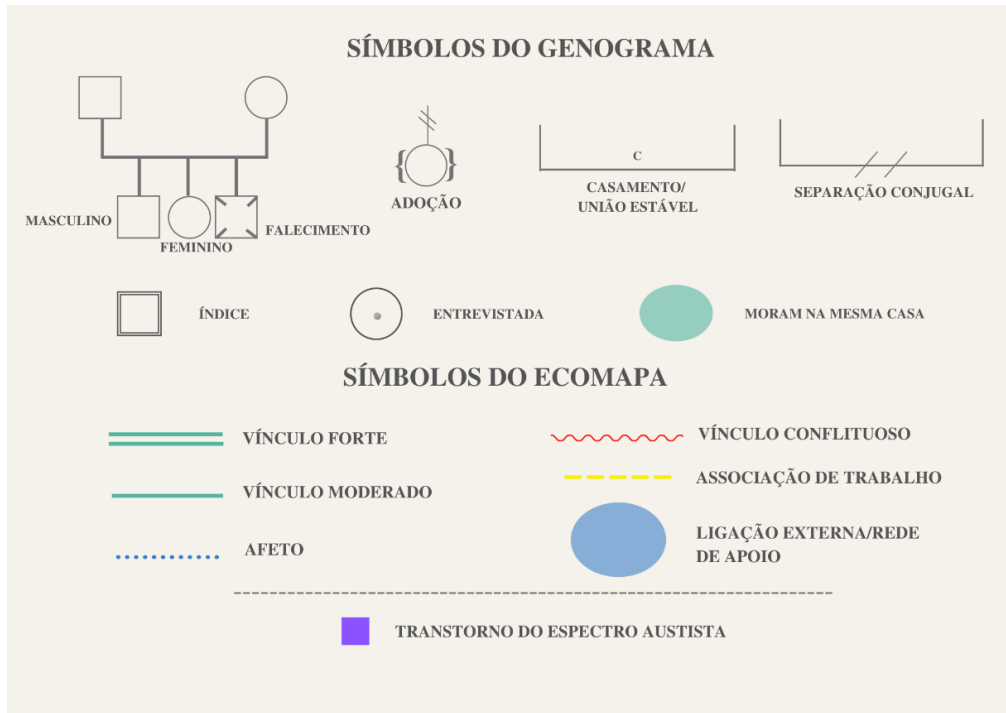
#### 5.3.4 Caracterização da Família 4

A criança índice da Família 4 é um menino de um ano e nove meses de idade, que recebeu o diagnóstico de TEA a três meses. Este frequentava desde os cinco meses de idade em uma creche pública, mas desde o início da pandemia está em casa.

Observa-se pelo genograma, Figura 10, que residem na mesma casa a mãe, a irmã mais velha e a criança índice, que correspondem a família. Os vínculos que a família tem são limitados, e intensificados pelo distanciamento social imposto pela pandemia. Existe ainda o vínculo conflituoso com os avós da criança. O avô materno não tem nenhum contato há anos com os demais familiares. A relação conflituosa com a avó não foi detalhada, mas a mãe referiu que o relacionamento com ela é delicado. A avó tem depressão, não participa das reuniões da família nas datas comemorativas e, segundo os relatos, não é tão adepta às normas de segurança da pandemia, fazendo com que a família evite o contato presencial. A tia e a avó da criança estabeleceram limites de não conversarem mais. A família paterna da criança não está representada devido ao fato da ausência paterna na vida da criança desde seu primeiro ano de vida.

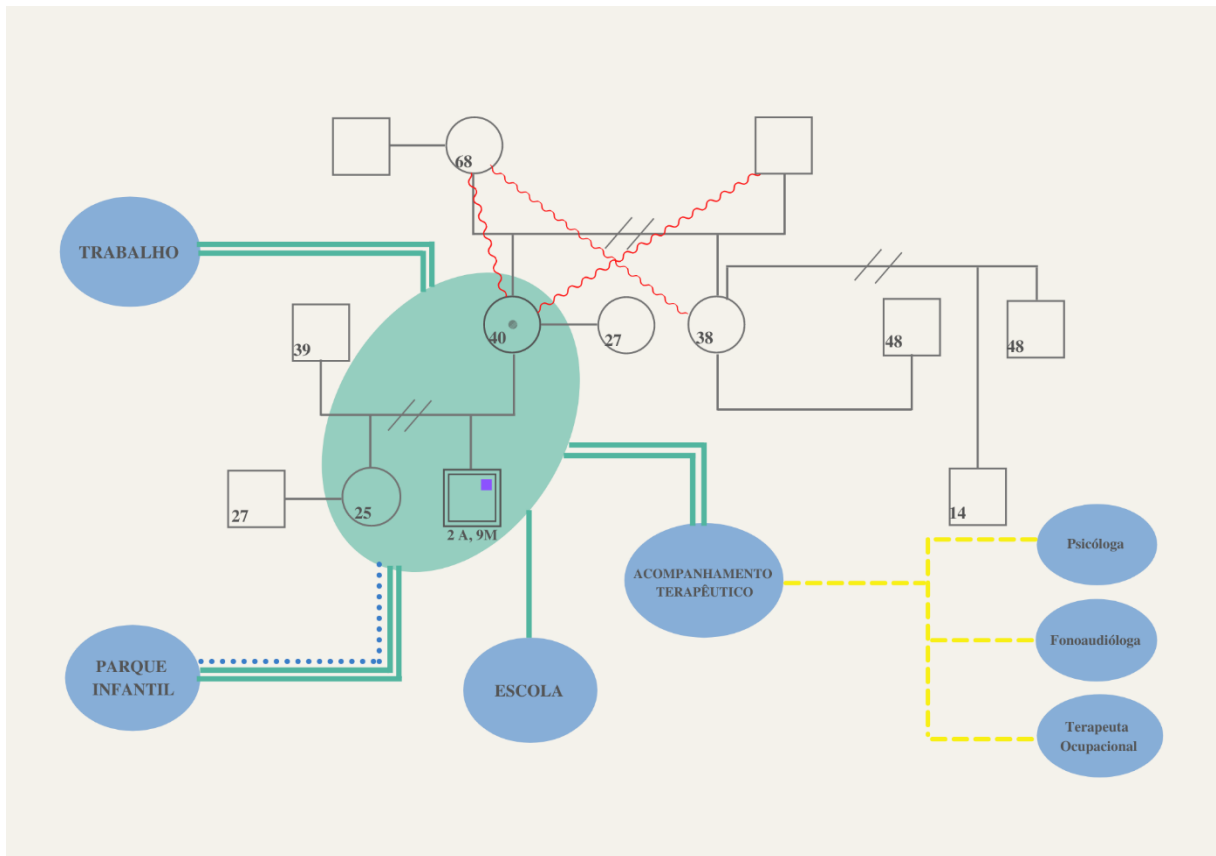
A Família 4 possui vínculos fortes com o trabalho e com locais relacionados ao desenvolvimento da criança: o local de acompanhamento terapêutico e o parque infantil, sendo esse último o único com indicação de vínculo de afeto. A escola possui vínculo moderado devido esse distanciamento imposto pela pandemia.

FIGURA 9 – LEGENDA DO GENOGRAMA E ECOMAPA DA FAMÍLIA 4



FONTE: A autora, 2021.

FIGURA 10 – GENOGRAMA E ECOMAPA DA FAMÍLIA 4



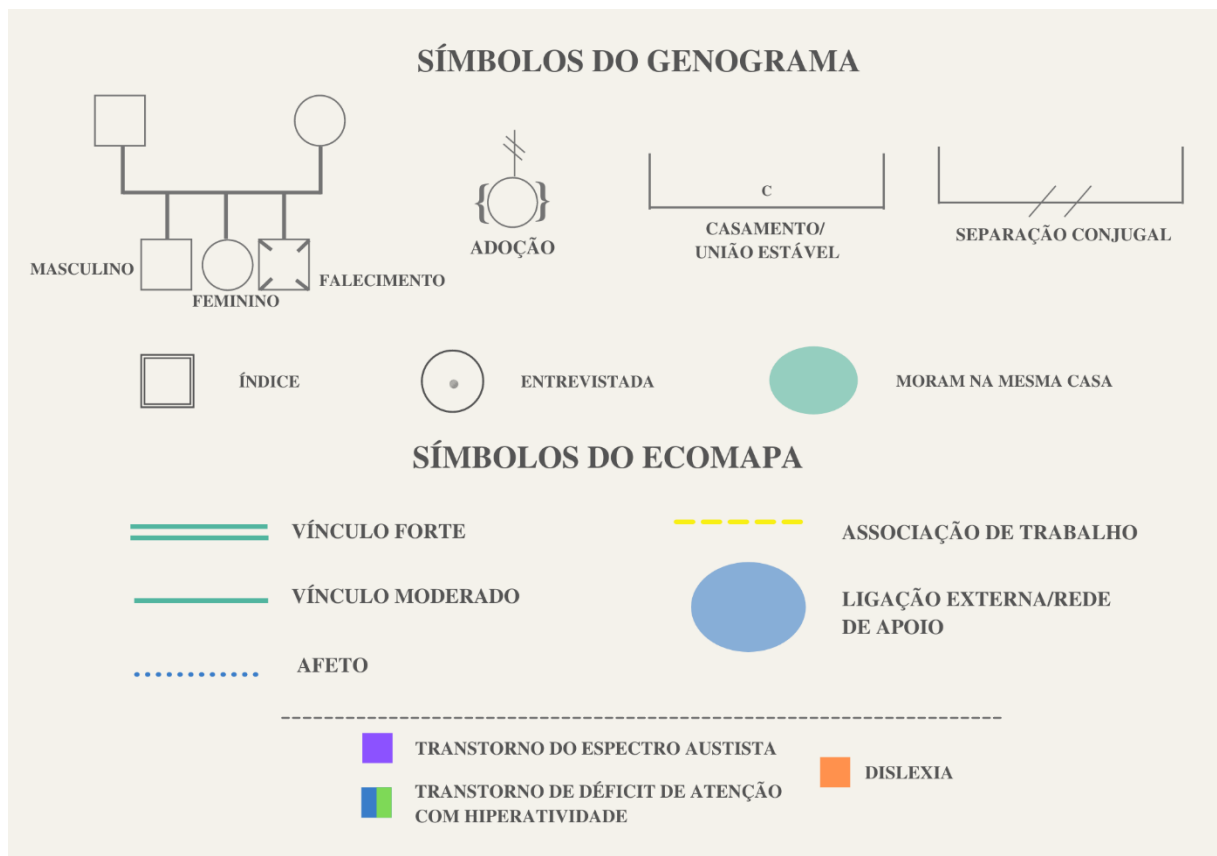
FONTE: A autora, 2021.

### 5.3.5 Caracterização da Família 5

A Família 5 tem como criança índice, um menino de nove anos, diagnosticado com TEA desde os três anos de idade. Atualmente a criança estuda em uma escola regular municipal e pública, que até o momento da entrevista estava com as aulas presenciais suspensas.

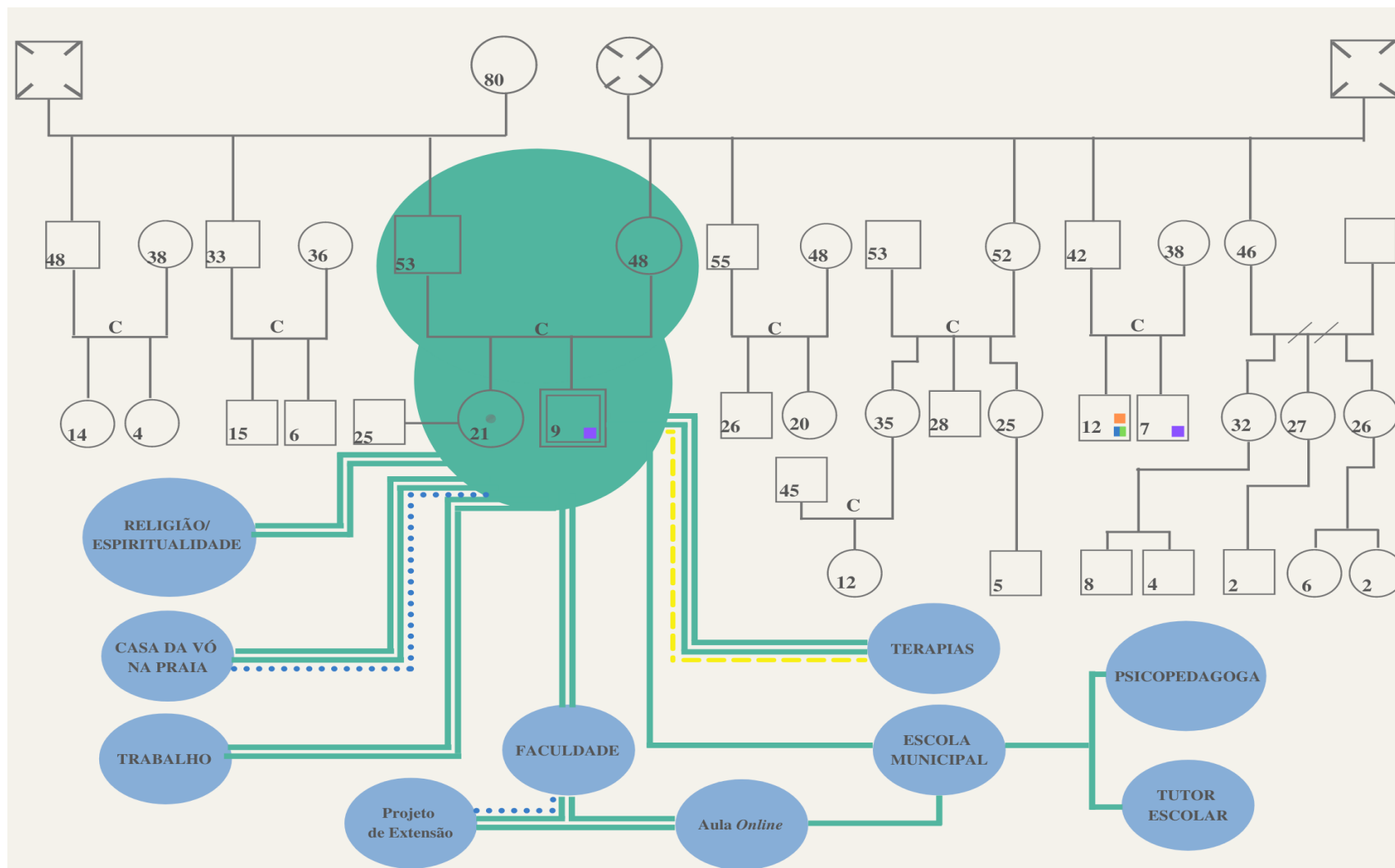
Observa-se pelo genograma, Figura 12, que reside na mesma casa e correspondem a família: o pai, a mãe, a irmã e a criança índice. Os vínculos que a família tem são observados na representação, principalmente com a avó paterna, que possui um importante vínculo de afeto para a família. A maioria dos locais representados possuem vínculos fortes com e para a família, sendo o da escola o único considerado moderado pois, segundo a família, houve uma má oferta do ensino remoto online para a criança e a perda do contato com a psicopedagoga e tutora escolar.

FIGURA 11 – LEGENDA DO GENOGRAMA E ECOMAPA DA FAMÍLIA 5



FONTE: A autora, 2021.

FIGURA 12 – GENOGRAMA E ECOMAPA DA FAMÍLIA 5



FONTE: A autora, 2021.

## 5.4 CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS TEMÁTICAS

A primeira categorização gerou 53 códigos iniciais, e a partir de novas leituras entre as falas e códigos, foi possível um refinamento resultando em 11 códigos iniciais. No software webqda esses códigos iniciais foram classificados em 12 subcategorias e divididos em quatro categorias temáticas, totalizando 1228 referências.

FIGURA 13 - MAPA DE CÓDIGOS



FONTE: A AUTORA. 2021. ADAPTADA DE WEBQDA (2021)

Na tabela 2 esta detalhada a divisão das 1228 referências correspondente a cada categoria temática (lado esquerdo) e as referências de cada subcategoria (lado direito).

TABELA 2 - NÚMERO DE REFERÊNCIAS POR CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS

<b>Categorias</b>	<b>Nº de referências</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Nº de referências</b>
Reorganização do Processo Familiar	391	Organização	251
		Relação	71
		Comunicação	69
Vivência das famílias	367	Concepção das famílias	140
		Perspectiva para o futuro	88
		Experiências	74
		Espiritualidade	65
A repercussão da pandemia	272	Transformações nas vidas das famílias	213
		Aprendizados da pandemia	59
Rede de apoio das famílias	198	Apoio	92
		Políticas públicas	54
		Recursos	52
<b>TOTAL</b>	<b>1.228</b>	<b>TOTAL</b>	<b>1.228</b>

FONTE: A autora (2021).

#### 5.4.1 Categoria Reorganização do Processo familiar

A categoria **Reorganização do Processo Familiar** contempla quem são as pessoas da família, como se organizam, quais são os papéis e funções de cada membro e como eles se relacionam entre si e com os meios e espaços que frequentam. Esta categoria é subdividida em três: Organização; Relação e Comunicação, e no quadro 4 estão apresentadas as principais falas que representam estas subcategorias.

A primeira subcategoria é a **Organização** que corresponde a forma como estão organizadas e divididas as atividades e funções no dia a dia da família. Sejam organizações físicas, de espaço, estrutura da casa/ambiente, ou organizações da rotina do cotidiano, as descrições das atividades de vida diária da família e como elas ocorrem. Nesta subcategoria também se encontram adaptações e rearranjos encontrados e feitos pelas famílias como um modo de driblar algumas adversidades.

A subcategoria de **Relação** compreende os tipos de ligações e afinidades existentes entre os membros da família, sendo conflituosos ou não, representando ainda como a família se relaciona, quais são seus afetos e desafetos.

A **Comunicação** é a terceira subcategoria. É a partir dela que a família troca informações, expressa sentimentos e sensações. Esta é representada pela comunicação verbal, considerada uma linguagem verbalizada por meio de palavras escritas ou faladas. E a comunicação não verbal que se utiliza de signos visuais, como

os gestos, a postura, placas. O Quadro 4 apresenta as falas que mais representam esta categoria.

QUADRO 4 - CATEGORIA TEMÁTICA REORGANIZAÇÃO DO PROCESSO FAMILIAR

Subcategorias	Dados empíricos
<b>Organização</b>	<p>... a gente decidiu organizar e estruturar um espaço aqui na nossa casa que pudesse ter um pouco dessa cara institucional de escola... <b>Família 1</b></p> <p>... sempre estava pesquisando uma atividade, uma brincadeira, um jeito de brincar de esconde-esconde, fazer um fantoche ou cantar uma música, ou contar uma história... de alguma maneira estar presente... de alguma maneira estar tentando interagir com ele [crianes]... <b>Família 2</b></p> <p>... ela [filha primogênita] espera eu chegar, eu pego ele e vou para a terapia e nisso ela vai para o trabalho... <b>Família 4</b></p> <p>Para as coisas que aconteceram, acho até que a gente se organizou bem, tanto com sentimentos, quanto com a rotina, a rotina não normal, mais que virou rotina aqui em casa. <b>Família 2</b></p> <p>... desorganização geral... foi uma mudança brusca de realidade, de rotina [pandemia] <b>Família 5</b></p> <p>... uma correria... minha mãe tem que dar almoço para [nome da crianes] e tem que sair, às vezes nem almoça e deixa as coisas lá... por conta de ser longe, ela tem que ficar da 13h até as 17h na escola acompanhando a [nome da crianes] ... chega em casa 18h horas... <b>Família 3</b></p>
<b>Relação</b>	<p>... eu e meu irmão... a gente se inspira bastante no meu pai e na minha mãe... <b>Família 5</b></p> <p>... depois que a gente descobriu a doença da minha mãe, todo mundo se uniu um pouco mais e começou a trabalhar harmoniosamente. <b>Família 5</b></p> <p>... a gente é bem unido... <b>Família 2</b></p> <p>... A gente foi vivendo assim, juntos, contando uns com os outros, sofrendo uns com os outros... <b>Família 1</b></p> <p>... eles [avós] são apaixonados pelos meninos [crianes] e os meninos por eles... <b>Família 1</b></p> <p>Ninguém se intromete na vida da outra pessoa... <b>Família 4</b></p> <p>... infelizmente essa convivência está ficando prejudicial para todo mundo... <b>Família 3</b></p>
<b>Comunicação</b>	<p>... a gente troca muito [conversa/entrevista], a gente cresce muito quando a gente se abre... <b>Família 2</b></p> <p>... a gente [entrevistada e filha primogênita] quase sempre tem a mesma opinião... <b>Família 4</b></p> <p>... ele às vezes me consulta para saber sobre as decisões, principalmente sobre o [nome da crianes] e a minha mãe... <b>Família 5</b></p> <p>...para quem está nos apoiando no cuidado é bem desafiante [crianes prefere se comunicar em outros idiomas] <b>Família 1</b></p> <p>... falta isso, deles [pais] enxergarem as coisas boas que o outro faz e falar. <b>Família 3</b></p> <p>... tiveram momentos que a gente teve problema para se comunicar... <b>Família 2</b></p>

FONTE: A autora (2021).

Para auxiliar na síntese dos dados encontrados nesta categoria, foi elaborada a nuvem de palavras mais frequentes referente às falas das famílias que representam esta categoria.

FIGURA 14 - NUVEM DE PALAVRAS 1 – REORGANIZAÇÃO DO PROCESSO FAMILIAR



FONTE: A autora (2021)

A palavra “**gente**” carrega o significado de família, era como as participantes se referiam quando a fala contemplava a família delas. A fala da família 2 na subcategoria de organização exemplifica esse sentido, de “a gente” como família que se organizou, se adaptou à nova rotina imposta pela pandemia. Para a família 1, na subcategoria relação, a palavra “a gente” representa a importância da ligação entre os membros da família: “... A gente foi vivendo assim, juntos, contando uns com os outros, sofrendo uns com os outros...”. E em relação à subcategoria de comunicação, o sentido de “a gente” como família também é explicitado pela família 4, que afirma que entre seus integrantes quase sempre existe uma mesma opinião.

A “**rotina**”, outra palavra em destaque, é a prática constante de algumas ações, ou seja, dentro da organização do cotidiano, existem padrões de comportamentos e atitudes. E para que ela exista, é necessário alguém para realizá-la, a nuvem de palavras também apresenta os “personagens” envolvidos na organização e rotina da casa: “**irmão**”, “**crianças**”, “**filha**”, “**primogênita**”, “**marido**”. Para exemplificar, a família 4 descreve uma breve organização da sua casa citando um desses membros: “... ela [filha primogênita] espera eu chegar, eu pego ele e vou para a terapia e nisso ela vai para o trabalho...”

A nuvem apresenta outros elementos, como “**escola**”, “**trabalho**”, que são os lugares que essas pessoas frequentam e que atualmente passaram ou passam por mudanças devido a “**pandemia**”. As famílias descreveram que suas rotinas passaram por adaptações de trabalho “homeoffice” e de educação “online”.

... para assistir as aulas e fazer as lições com ele e tudo mais. Todo esse tempo do EAD [Ensino à Distância] dele, foi uma coisa bem nova, que reorganizar o tempo. Família 5

... por isso que eu tive que parar de trabalhar [home office]... porque eu não estava dando conta de atender os clientes... Família 2

Se eu pudesse, eu ficava em casa ou trabalhava home-office... Família 4

#### 5.4.2 Categoria Vivência das Famílias

A categoria da **Vivência das Famílias** aborda as partilhas das famílias sobre suas experiências desde o diagnóstico da criança índice, suas concepções sobre a vida, suas esperanças e expectativas em relação à família e a crianças. Da mesma forma que apresentam suas bases de fé e crenças que estão presentes no seu dia a dia. É subdividida em quatro subcategorias temáticas, apresentados no Quadro 5, com as principais falas que representam as seguintes subcategorias: Concepção das famílias; Perspectiva para o futuro; Experiências e Espiritualidade.

A subcategoria intitulada **Concepção das Famílias** compreende as percepções, compreensões e pontos de vista das famílias sobre as crianças índice, sobre o TEA, são suas opiniões e interpretações do que envolve a criança, sua personalidade, suas características, o diagnóstico, suas expressões de sentimento.

As **Perspectivas para o Futuro** envolvem as esperanças, motivações, inspirações e expectativas das famílias em relação ao que está por vir. Algumas famílias relatam não querer alimentar ambições internas em relação às crianças índice, tanto por receio de frustração, quanto por estarem na fase de aproximação com o TEA, e convivência com outras famílias.

A subcategoria de **Experiências Positivas** aborda os momentos e oportunidades de lazer, alegria, descanso e prazer relatados pelas famílias. Em todas as entrevistas, existiu uma comparação entre os momentos positivos antes da pandemia e a realidade atual, carregando aspectos limitantes desse contexto pandêmico em relação a promoção de eventos e experiências positivas.

A **Espiritualidade** é a última subcategoria desta temática. Nela foram consideradas as falas que expressavam as crenças das famílias, relatadas através de descrições de rituais, práticas e entidades representativas e significativas em fases e proporções diversas em suas vidas.

QUADRO 5- CATEGORIA TEMÁTICA VIVÊNCIA DAS FAMÍLIAS (Continua)

Subcategorias	Dados empíricos
<b>Concepção das famílias</b>	<p>... ele [crianes] não entendia muito bem a situação dela [mãe recém-operada e em tratamento oncológico]. <b>Família 5</b></p> <p>... ele não se apegava a alguma coisa, e pouca coisa que deixa ele curioso a ponto de ficar alguns minutos com aquilo... <b>Família 4</b></p> <p>... a gente percebe essa necessidade que eles [crianes] têm de estar com a gente, de interagir com a gente... <b>Família 1</b></p> <p>... quando ele [crianes] tá bem, eu tô bem... eu sou um reflexo do que ele é. <b>Família 2</b></p> <p>... eu acho que nenhuma criança com essa dificuldade [TEA] vem para uma família por acaso... <b>Família 3</b></p>
<b>Perspectiva para o Futuro</b>	<p>... quando a gente entende o nosso papel... não só como mães, pais, como famílias de crianças com deficiência, mas o que a gente pode influenciar no outro, para o outro... <b>Família 1</b></p> <p>... uma sociedade que seja digna para eles... <b>Família 1</b></p> <p>... eu tenho a esperança que o [nome da criança] vai ser um adulto normal... <b>Família 4</b></p> <p>... ficam pensando no futuro, na responsabilidade que eles [pais] têm... <b>Família 3</b></p> <p>... os planos que a gente faz é contando como se ele não fosse ser independente... <b>Família 5</b></p> <p>... tem dias que eu não tenho esperança nenhuma... <b>Família 2</b></p> <p>Em relação à pandemia, eu não tenho tanta esperança... <b>Família 4</b></p> <p>... nem estou planejando, porque a gente nem sabe como, quando e como vai ser o desfecho dessa doença [covid-19].</p>
<b>Experiências Positivas</b>	<p>... foram... momentos de alegria mesmo, sempre nos momentos com eles [família] <b>Família 1</b></p> <p>...são os pequenos momentos ...uma plantinha nova que você plantou e... saiu um botãozinho... sorriso da criança quando tem sua atenção <b>Família 2</b></p> <p>... os momentos de aniversário sempre são momentos de muita felicidade... <b>Família 1</b></p> <p>Foram os momentos que deu para a gente se divertir nesse período [aniversários] <b>Família 3</b></p> <p>... lazer, alegria, eu acho que só quando acabou a quimioterapia da minha mãe... <b>Família 5</b></p> <p>... o momento de prazer é o dia que eu não estou trabalhando... <b>Família 4</b></p>
<b>Espiritualidade</b>	<p>... isso [ritual religioso] vem como um alívio mesmo, para você conseguir renovar as forças. <b>Família 2</b></p> <p>... ela [mãe] está rezando, ele [crianes] vai junto... sabe as orações... <b>Família 5</b></p> <p>... a gente enfrenta as dificuldades... de joelho no chão em oração... <b>Família 1</b></p> <p>... toda semana é uma batalha... é bom para mim todo domingo estar lá [no centro de umbanda] renovando essas energias para a semana... <b>Família 3</b></p> <p>... a gente não tem [prática religiosa] <b>Família 4</b></p>

FONTE: A autora (2021).

A partir dos dados organizados e caracterizados no *software* foi possível elaborar uma nuvem de palavras desta categoria está representada na Figura 15.

FIGURA 15 - NUVEM DE PALAVRAS 2 – VIVÊNCIA DAS FAMÍLIAS



FONTE: A autora (2021)

A palavra “**esperança**” é uma das mais destacadas na nuvem. Significa confiança na realização de algum desejo. No caso da família 4, sua esperança é de que a criança índice seja um adulto “normal”, já a família 2 desabafa que em alguns dias não tem esperança alguma.

Os “**momentos**” são as ocasiões e situações relatadas nas vivências dessas famílias. A família 1 elenca seus momentos mais felizes: “... foram... momentos de alegria mesmo, sempre nos momentos com eles [família]”. E a família 4 determina essas situações com outra visão: “... o momento de prazer é o dia que eu não estou trabalhando...”.

No contexto dessa categoria, a palavra “**família**” também se relaciona com o verbo “estar”. As narrativas revelaram que muitas experiências positivas eram associadas a estar com a família, ou no desejo de estar com seus entes.

... a expectativa da gente [família] conseguir estar muito mais juntos... Família 1

... você consegue estar mais presente... [ficando mais em casa devido à pandemia] Família 2

#### 5.4.3 Categoria Repercussão da Pandemia

A categoria temática da **Repercussão da Pandemia** contempla os acontecimentos relatados pelas famílias em relação a pandemia e sua interferência no dia a dia, sejam de impactos ou aprendizados. Portanto está dividida em duas

subcategorias: Transformação na Vida Familiar e Aprendizados da Convivência.

No quadro 6 estão apresentadas as principais falas que representam estas subcategorias. A **Transformação na Vida Familiar** representa os reflexos desse contexto na organização, rotina, cotidiano e vida das famílias. Ao longo das entrevistas foi possível observar que esses efeitos nas famílias são a nível estrutural, como o fechamento de locais considerados importantes ou altamente frequentados pelas famílias; e sentimentais, para além das sensações de medo, as emoções decorrentes do distanciamento social, entre outras.

O **Aprendizado da Convivência** foi a subcategoria criada para agrupar as falas da família que carregavam um sentido de construção de conhecimento em relação aos seus familiares, as crianças índices ou as reflexões sobre a vida.

QUADRO 6- CATEGORIA TEMÁTICA REPERCUSSÃO DA PANDEMIA

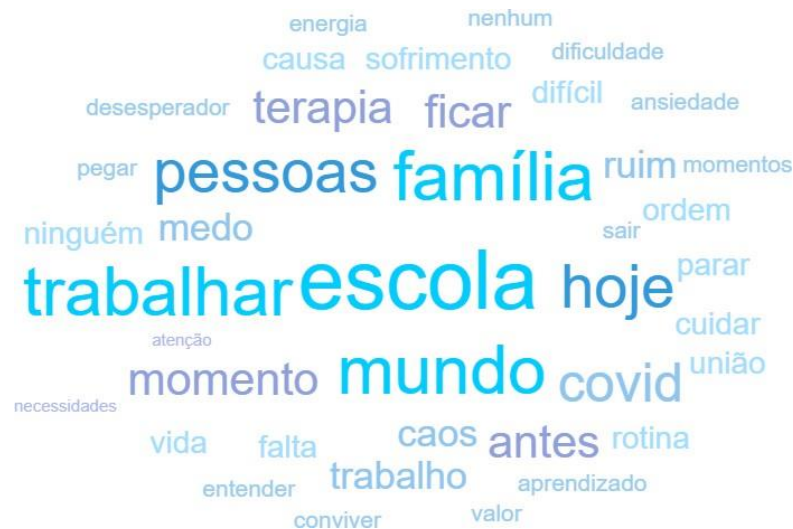
Subcategorias	Dados empíricos
<b>Transformação na vida familiar</b>	<p>...eu não tenho saudade da vida que eu levava antes da pandemia...  <b>Família 1</b>  a gente tem os prós e os contras de todo esse tempo [pandemia].  <b>Família 1</b>  ... quando começou a pandemia, eu procurei trabalhar num emprego só, mas antes eu trabalhava em dois... <b>Família 4</b>  ... meu trabalho quintuplicou, eu virei quinze pessoas... [durante a pandemia] <b>Família 2</b>  [Período de pandemia representa] Caos puro e total. <b>Família 5</b>  ... o mundo que era fora de casa... veio todo para dentro da sua casa... [durante a pandemia] <b>Família 2</b>  Porque o que eu vejo... é que esse tempo de pandemia trouxe um sofrimento muito grande para eles [crianes] e trazendo para eles reverbera em nós [família]. <b>Família 1</b>  ... quando começou a pandemia, o [nome da crianes] regrediu e começou a fazer cocô nas calças de novo, coisa que ele não fazia uns dois anos... <b>Família 5</b>  ... a gente acha que prejudicou muito o desenvolvimento dela... [ficar só em casa] <b>Família 3</b></p>
<b>Aprendizado da Convivência</b>	<p>... essencialmente o valor da família... o valor que a família tem para cada um de nós... <b>Família 1</b>  ... a maior transformação que eu consigo pensar, é essa união mesmo que a gente voltou a conversar... <b>Família 5</b>  ... a gente acaba aprendendo, com os erros, com os acertos, entender o outro... <b>Família 3</b>  A gente precisou mudar muito e fez muito bem para ele. <b>Família 4</b>  ... a pandemia... veio me ajudar a viver um dia de cada vez... <b>Família 1</b>  ... acho que [o aprendizado foi] muito interno... muito de conflito interno, você conseguir parar e dizer, 'não, não ta legal essa minha postura'.  <b>Família 2</b></p>

FONTE: A autora (2021).

Após organização e codificação das falas das famílias, o *software webqda*

gerou a nuvem de palavras mais frequentes nesta categoria, representada na Figura 16.

FIGURA 16 - NUVEM DE PALAVRAS 3 – REPERCUSSÃO DA PANDEMIA



FONTE: A autora (2021).

As palavras “**escola**”, “**trabalhar**” e “**mundo**” são as que se destacam por se repetirem nas falas das famílias. As narrativas das famílias demonstram a repercussão da pandemia no ambiente educacional, e no mercado de trabalho, com efeitos em diferentes graus e que afetam diretamente ou indiretamente suas famílias. Na fala da família 2 é possível visualizar a dimensão da interferência da pandemia em casa: “... o mundo que era fora de casa... veio todo para dentro da sua casa...”.

Quando a pandemia era citada, era acompanhada de alguns qualificativos, tais como: “**ruim**”, “**difícil**”, “**caos**”, “**desesperador**”, entre outras que também estão representadas na nuvem de palavras.

O “**aprendizado**” que também compõe a nuvem de palavras frequentes, não deixa de ser um efeito da pandemia. Para melhor visualização, foi dividido em outra subcategoria e carrega as palavras “**momentos**”, “**família**”, “**valor**”, “**conviver**” em seu contexto de entrevista, como representado pela fala da família 1, que demonstra uma valorização da família; e pela família 5 que relata o aprendizado da convivência com seus familiares.

#### 5.4.4 Categoria Rede de Apoio das Famílias

A **Rede de Apoio das Famílias** é a categoria temática que elenca quais são e como atuam as redes de apoio das famílias. Esta é dividida em três subcategorias: Apoio, Políticas Públicas e Recursos. Estão organizados e apresentados no quadro 7.

A subcategoria **Apoio**, compõe familiares do mesmo núcleo familiar, fora no núcleo, amigos e alguns profissionais da área da educação e da saúde. Para construir a subcategoria de **Políticas Públicas**, foram consideradas as falas que abordam direitos da criança, movimentações organizacionais e nacionais governamentais, e iniciativas locais educacionais ou de cidadania.

A subcategoria **Recursos**, abrange recursos financeiros, didáticos, educacionais, e o acesso das famílias a eles. Recursos humanos, como profissionais responsáveis pelo acompanhamento terapêutico das crianças índice, e outras pessoas envolvidas no cuidado com vínculo financeiro.

QUADRO 7- CATEGORIA TEMÁTICA REDE DE APOIO DAS FAMÍLIAS

Subcategorias	Dados empíricos
<b>Apoio</b>	<p>... eu tenho a minha irmã, eu tenho o meu pai, eu tenho a minha mãe, eu posso contar com todos eles... <b>Família 1</b></p> <p>Na semana ela [filha primogênita] sempre está em casa, ajudando, colaborando... <b>Família 4</b></p> <p>Ela [avó] dá essa motivação mais religiosa para família, esse apoio... tanto moral quanto religioso... <b>Família 5</b></p> <p>... saber... que a gente pode contar com uma rede que está lá fora [amigos, familiares] ... <b>Família 1</b></p> <p>... tenho apoio da terapia... elas dão umas dicas essenciais... <b>Família 4</b></p> <p>Fora eu [irmã da crianes], não tem ninguém que dê esse apoio [para os pais] ... <b>Família 3</b></p> <p>Nossa rede de apoio aqui é nula... <b>Família 2</b></p> <p>... apoio de ninguém. <b>Família 4</b></p>
<b>Políticas públicas</b>	<p>... a única coisa que eu vi de política pública... foi o decreto do governador... que servidores públicos que tivessem que cuidar de pessoas com necessidades especiais, com síndrome de down, e algumas outras deficiências... não era obrigado a voltar qualquer atividade presencial. <b>Família 1</b></p> <p>... na lei, no que está escrito é bem mais fácil, é bem mais eficaz do que na prática... <b>Família 3</b></p> <p>Ausência de políticas públicas nesse período de pandemia. <b>Família 2</b></p> <p>... nas creches estão entregando uma cesta básica para as crianças... <b>Família 4</b></p> <p>... uma coisa importante de citar é o caso da psicopedagoga da escola municipal, que é esse único auxílio que a gente recebe... <b>Família 5</b></p>
<b>Recursos</b>	<p>... é muito difícil de achar uma clínica especializada em autismo, que atenda às necessidades dela [crianes]... <b>Família 3</b></p> <p>... pelo convênio, tem... uma terapia... uma equipe multidisciplinar... tentando fazer a mesma atividade todos os dias, mas com profissionais diferentes... <b>Família 4</b></p> <p>... a renda... vai influenciar no acesso das crianças, das pessoas com deficiência a uma alimentação adequada, a um acompanhamento adequado... <b>Família 1</b></p> <p>É bem complicado [renda] não tenho gastos desnecessários, gastos só</p>

	<p>com as coisas da casa mesmo, combustível que eu preciso levar ele na terapia que é lá no outro lado da cidade... <b>Família 4</b></p> <p>... pelo convênio, tem... uma terapia... uma equipe multidisciplinar... tentando fazer a mesma atividade todos os dias, mas com profissionais diferentes... <b>Família 4</b></p> <p>As referências [de pessoas com TEA] que a gente tem no início são as piores... <b>Família 2</b></p> <p>... a gente não ser capacitado para ensinar ele as coisas... está tendo aulas online... <b>Família 5</b></p>
--	---

FONTE: A autora (2021).

As palavras mais frequentes desta categoria foram representadas em uma nuvem de palavras originada pelo *software Webqda*, como apresentada na Figura 17.

FIGURA 17- NUVEM DE PALAVRAS 4 – REDE DE APOIO DAS FAMÍLIAS



FONTE: A autora (2021)

Nesta categoria, a “**escola**” é a palavra identificada com maior frequência nesta categoria, não é a rede mais significativa para as famílias, mas refere o apoio dos profissionais associados à escola que atuam no suporte de educação e desenvolvimento das crianças índice. Por outro lado, alguns relatos demonstram a falta de assistência da própria instituição de ensino e poucas “**políticas**” “**públicas**” voltadas à manutenção e/ou iniciativas em prol dos direitos educacionais e civis das crianças e suas famílias.

... ele estava... [estudando] no particular, e aí ele não tinha nenhum estímulo na escola... **Família 2**

... era para eles estarem bem avançados se a escola tivesse encontrado

estratégias... **Família 1**

... uma coisa importante de citar é o caso da psicopedagoga da escola municipal, que é esse único auxílio que a gente recebe... **Família 5**

Relativo aos recursos, algumas palavras se destacam na nuvem e qualificam muitos deles: “**terapia**”, “**acompanhamento**” e “**psicopedagoga**” são palavras que no contexto das entrevistas, constituem o acompanhamento terapêutico das crianças índice. Algumas famílias descrevem os tipos de tratamento que a criança faz, no entanto, outras expõem sua dificuldade de acesso, por questões financeiras ou logísticas, refletindo seus recursos disponíveis, como exemplificado pela fala da família 4 na subcategoria de recursos.

## 5.5 SÍNTESE CRUZADA DOS DADOS

A síntese cruzada dos dados foi elaborada a partir da análise das evidências das entrevistas com as cinco famílias. Os dados foram organizados em tabelas para comparação das similaridades e contrastes das falas. Como observa-se no Quadro 8.

QUADRO 8 – SÍNTESE CRUZADA DOS DADOS (Continua)

	<b>Reorganização do Processo Familiar</b>	<b>Vivência das Famílias</b>	<b>Repercussão da Pandemia</b>	<b>Rede de Apoio</b>
<b>Família 1</b>	Enfrentamentos no processo de reorganização, desfecho positivo	Reconhecem necessidades, potencialidades	Repercussão positiva	Readequação da rede
<b>Família 2</b>	Enfrentamentos no processo de reorganização, desfecho positivo	Reconhecem necessidades	Sobrecarga de trabalho formal e informal	Restrita, readequação da rede
<b>Família 3</b>	Enfrentamentos no processo de reorganização, desfecho não percebido	Reconhecem necessidades, potencialidades	Não relata alterações	Restrita, limitação da rede

## SÍNTESE CRUZADA DOS DADOS (Conclusão)

<b>Família 4</b>	Enfrentamentos no processo de reorganização, desfecho positivo	Reconhecem necessidades, potencialidades	Repercussão positiva	Restrita, readequação da rede
<b>Família 5</b>	Enfrentamentos no processo de reorganização, desfecho positivo	Reconhecem necessidades	Sobrecarga de trabalho informal	Restrita, limitação da rede

FONTE: A Autora, 2021.

### 5.5.1 Família 1

A partir das falas das famílias pode-se sintetizar que para a categoria temática **Reorganização da vida Familiar** esta é representada pelos papéis de decisões e de organização da rotina, que é dividido entre os pais a partir da visualização da mãe sobre as necessidades dos filhos que emergem no cotidiano, principalmente depois que a entrevistada passou a trabalhar em “home office” durante a pandemia e relatou ter mais tempo com a família. As adaptações e negociações correspondentes ao contexto pandêmico ou conflitos internos do dia a dia são resolvidos com muita comunicação, e a forte relação existente entre os membros reflete no reconhecimento da melhor abordagem para aquela situação ou pessoa em específico.

Em relação às **Vivências das Famílias**, poucos locais, além de casa, foram frequentados pela Família 1 durante a pandemia. A convivência intensa entre os membros em um mesmo espaço, fortaleceu os vínculos, mesmo que de modo desafiante por todo contexto. Segundo a entrevistada, o período vivenciado coletivamente pela família repercutiu no fortalecimento da união, compreensão um do outro, momentos de qualidade, e revelou a base de fé que a família tem, pois em muitas ocasiões foi citado o quanto a religião foi um importante suporte nesse momento.

A **Repercussão da Pandemia** se apresenta como contexto da realidade da Família 1, que experienciou importantes momentos direta ou indiretamente ligados a COVID-19. A família perdeu dois familiares (avós paternos) em razão do adoecimento

pelo coronavírus. Foram processos de adaptação, ressignificação da morte e aprendizado ao explicar o fato para as crianças índice, como relatado pela entrevistada. Outro aprendizado reforçado pela família foi o de valorização da vida um dos outros, e de agradecimento ao dom dessas vidas.

Quanto à subcategoria **Rede de Apoio**, a Família 1 dispõe de uma forte rede de apoio familiar e de amigos da comunidade religiosa que fazem parte, sendo presentes em momentos ímpares na vida da família. Relativo ao suporte das políticas públicas, reconhecem que são poucas existentes, principalmente durante a pandemia. Elencam alguns benefícios conquistados em relação à isenção de alguns impostos e redução de carga horária de trabalho da mãe, mas que dispuseram de recursos financeiros para contratação de um advogado que intercedesse para garantia desses direitos.

#### 5.5.2 Família 2

Na categoria Reorganização **da vida Familiar**, estão descritas as organizações e relações que envolvem o cotidiano da Família 2. O trabalho home office é o resultado de uma das adaptações que a família fez durante a pandemia. No início do lockdown (período de bandeira vermelha na pandemia onde há fechamento de estabelecimentos considerados não essenciais), a mãe teve momentos de muito trabalho formal e conciliou com o trabalho informal de cuidados da casa e de cuidados com a criança. Segundo a Família 2, a organização da casa é em torno da criança índice, então eles se habituem e adéquam o ambiente de acordo com as necessidades da criança.

Para a categoria temática de **Vivências das Famílias**, foi relatado que a família é reflexo da criança, desse modo se a criança está bem, eles estão bem. Entretanto, relativo às perspectivas para o futuro, a Família 2 relata estar desesperançada, e que não cria muitas expectativas para evitar frustrações. Mesmo nesse cenário cansativo e desgastante, como referido, a família conseguiu viver experiências positivas como a presentificação do sorriso da criança e o acompanhamento do desenvolvimento dos seus projetos pessoais. A fé foi uma aliada na renovação de forças para vivenciar esse período difícil.

A categoria de **Repercussão da Pandemia** reforça os impactos na vida da Família 2, sobretudo em relação ao acúmulo de tarefas, modificação do perfil de trabalho e necessidade de adaptações. Uma das repercussões referidas, foi a falta de apoio presencial de amigos e familiares, principalmente nos momentos difíceis, como no caso do falecimento de um familiar durante a pandemia. A sensação de solidão, medo e cansaço foram referidos de diversas formas pela entrevistada.

Nesse contexto da categoria **Rede de Apoio**, para a Família 2 o apoio relacionado às políticas públicas é nulo. Descrevem que os recursos utilizados para garantir o desenvolvimento da criança são provenientes do convênio de saúde particular, o qual enfrentam conflitos recorrentes para manutenção das terapias e outros acompanhamentos terapêuticos, pois o plano de saúde se nega a cobrir todo o tratamento da criança.

### 5.5.3 Família 3

Na categoria **Reorganização da Vida Familiar** é descrita a rotina, a organização, as adaptações e as funções de cada integrante da família. Principalmente do núcleo I, que convive cotidianamente com a criança índice. Os papéis são definidos, a mãe é responsável pela casa e o pai por fornecer renda. O irmão, auxilia a mãe nas tarefas de casa e intercala com seus próprios estudos. A entrevistada relata que o irmão mais novo assumiu muitas responsabilidades depois que ela saiu de casa, sendo direcionado a ele as obrigações que antes pertenciam a ela. A relação da irmã mais velha com os pais não é mais conflituosa como no período que ela morava lá. Ela refere que a comunicação entre os familiares era complicada, principalmente quando se tratava de sentimentos, e isso refletia em conflitos entre eles.

No que se refere à categoria **Vivência das Famílias**, a concepção da Família 3 sobre a criança é baseada na crença de que pessoas com TEA não são enviadas para algumas famílias por acaso, sendo isto associado ao aprendizado que a criança índice irá proporcionar a eles. A irmã da criança elabora uma reflexão sobre a responsabilidade dos pais relativo ao futuro da criança. As experiências positivas neste período de pandemia para a família foram os aniversários que tiveram a oportunidade de passarem juntos.

A **Repercussão da Pandemia** na Família 3 é observada no desenvolvimento

considerado prejudicado da criança Índice. O grande volume de atividades escolares enviadas para casa, combinado à falta de preparo da família para conseguir orientar a criança na execução dessas atividades é o enfrentamento vivenciado pela família em relação à pandemia. A falta de espaço na casa para a criança brincar, correr e extravasar energia, foi um fator estressante apontado pela família, pois os parques da cidade estavam fechados devido às restrições da pandemia, e suas opções de lazer ficaram limitadas. Um aprendizado citado pela família foi o de aprender com os erros e acertos para entender o outro.

A subcategoria **Rede de Apoio das Famílias** revela que a irmã mais velha é o principal suporte da família do núcleo I, no que diz respeito à criança Índice. Ela tem experiência por ser acompanhante terapêutica de um aluno com TEA na escola que trabalha, e usa desse conhecimento e dos estudos no curso de pedagogia que atualmente faz, para orientação dos próprios pais quanto a criança Índice.

Outro apoio que a família possui é o acesso a alguns benefícios direcionados a criança com TEA. Mas reconhecem a dificuldade de colocar em prática os direitos reconhecidos por lei para a criança Índice, além do fato de perceberem que existem muitos direitos a serem conquistados ainda para a criança.

#### 5.5.4 Família 4

A categoria de **Reorganização da vida Familiar** expressa que a organização do dia a dia é dividida entre a mãe e a irmã da criança, geralmente a resolução de algumas situações ou a tomada de decisões é muito tranquila, segundo a entrevistada, elas possuem quase sempre a mesma opinião sobre determinados assuntos. Entre os membros da família existe um relacionamento que evita conflitos, pois a relação entre as pessoas que seriam fatores de risco para algum desentendimento é muito delimitada, e esses limites são respeitados.

Para a categoria temática **Vivência das Famílias**, a família refere que a criança está passando por grandes transformações de comportamento e personalidade, relatam se surpreender positiva e negativamente com as mudanças no seu desenvolvimento. Outra experiência compartilhada durante a entrevista é que os momentos de prazer da mãe é quando ela não está trabalhando. Em relação à criança, as experiências positivas são associadas às idas ao parque da cidade. Em relação a pandemia, a família relata que não tem esperanças de grandes mudanças e não tem

nenhuma prática religiosa.

A **Repercussão da Pandemia** para a Família 4 envolveu grandes modificações de vida, a mãe trabalhava em dois empregos e passou a trabalhar somente em um para poder ficar com a criança durante a pandemia. Um aprendizado relatado foi que a família precisou mudar muito, o que refletiu positivamente na criança.

Quanto à **Rede de Apoio** da Família 4, é evidenciada nas falas que é limitada, principalmente ao próprio núcleo familiar, onde a mãe e a irmã são o suporte da criança e uma da outra. Como o diagnóstico da criança é recente, as redes de apoio ligadas aos profissionais da terapia ainda estão sendo construídas, segundo a mãe eles contribuem com dicas essenciais. Em relação às políticas públicas, a única reconhecida pela família é a entrega de cestas básicas realizada pela creche que a criança está matriculada. As terapias são realizadas em uma clínica particular, pagas pelo convênio, um dos recursos referidos pela família.

#### 5.5.5 Família 5

A categoria **Reorganização da Familiar** expressa que depois da mudança de realidade devido a pandemia, houve uma grande desorganização geral da família. A família se viu obrigada a conviver diariamente e isso inicialmente gerou conflitos entre a irmã e o pai. Com o tempo e com as necessidades que emergiram, eles melhoraram a comunicação repercutindo positivamente na tomada de decisões em conjunto na família. A irmã passou a ser a responsável pela casa e pela criança, enquanto o pai assumiu o papel total de provedor de recursos financeiros, pois durante a pandemia a mãe adoeceu devido a um câncer e passou por tratamento.

Quanto à **Vivência das Famílias**, a concepção de que a criança índice não compreendia a gravidade dos fatos que estavam acontecendo com sua família gerou angústia e desespero na irmã. Por medo dos desfechos em relação à saúde da mãe, a irmã e o pai começaram a compartilhar sentimentos, melhorando o relacionamento. A família relatou que a experiência positiva vivenciada no período da pandemia foi quando o tratamento de saúde que a mãe realizava chegou ao fim. Em relação ao futuro, a família faz planos considerando a dificuldade de a criança índice desenvolver autonomia. A mãe e a criança têm momentos de oração juntos, a mãe acompanha e segue uma religião e a criança, segundo a irmã, sabe as orações e sempre está por perto nesses momentos.

Para Família 5, a pandemia representa um “caos puro e total”, quando relatam sobre os **Efeitos da Pandemia**. Exemplificam esse sentimento apontando mais um fator: que a criança regrediu tanto na pandemia que voltou a evacuar na roupa após o início da pandemia. Por outro lado, também é exposto que a pandemia proporcionou uma maior união e o aprendizado da comunicação entre eles.

A **Rede de Apoio** reconhecida pela Família 5 é representada pela avó paterna, que oferece um suporte emocional, religioso e moral para a família e principalmente para o pai da criança, que encontra nela uma pessoa com quem pode desabafar alguns sentimentos. A escola que a criança estuda dispõe para a família o auxílio de uma psicopedagoga que é responsável por elaborar as atividades da criança e acompanhar seu desenvolvimento, sendo esse o único benefício de política pública identificada pela família. A Família 5 constata que não é capacitada para ensinar conteúdos escolares para a criança, sendo esse um recurso informacional faltante, elencado pela família.

## 6 DISCUSSÃO

O **processo de reorganização das famílias** ocorreu na medida em que foi sendo compreendida a complexidade e a dimensão da pandemia. Conforme as medidas de contingência da pandemia foram se perpetuando, as decisões e recomendações da OMS e autoridades locais foram sendo concretizadas e prolongadas, as famílias se depararam com uma nova rotina, com necessidades de adaptações individuais e coletivas.

Todas as famílias deste estudo sentiram as modificações em relação ao trabalho. Seja na mudança para a modalidade de *homeoffice*, a redução de carga horária, o excesso ou a diminuição da quantidade e oportunidades de trabalho, e seu rendimento relacionado a sua profissão. Estas alterações refletem diretamente em alguns aspectos do funcionamento familiar, segundo um estudo recente, é evidente a invasão do trabalho na vida familiar nesse período de pandemia (VEIGA et al, 2021).

Outro ponto que repercutiu no cotidiano das famílias, foi a modalidade online de ensino das crianças índice. Segundo Souza et al (2020), a pandemia decorrente de COVID-19 agudizou as dificuldades das famílias de crianças com TEA em relação a educação. Todas as crianças das famílias que entrevistamos para esta pesquisa estavam em idade escolar e estavam matriculadas em uma instituição de ensino público no início da pandemia.

Conforme foi relatado pelas famílias, as suas dificuldades refletiram na necessidade de promover algumas mudanças em relação a organização do ensino das crianças, como a rescisão da matrícula escolar das crianças, pois a família avaliou que não seria possível uma educação no formato online, principalmente pela falta de treinamento e tempo da família para orientar as crianças. Outras crianças deste estudo continuaram matriculadas, mas com atividades suspensas, devido a idade (menores de três anos).

Outras tiveram atividades enviadas para a residência, mas sem um acompanhamento profissional para as crianças e sem o preparo dos familiares para apoiar a criança na execução dos deveres escolares. Segundo Souza et al (2020), as escolas possuem o dever de encorajar e orientar as famílias na realização dessas atividades, fornecendo o suporte necessário e buscando alternativas viáveis de

acompanhamento (ferramentas online, rede social virtual) e interação, para que as famílias consigam enfrentar os desafios educacionais provocados pela pandemia.

Ainda em relação as transformações do processo familiar, alguns membros tiveram uma alteração ou intensificação de funções relacionadas aos seus papéis. Passaram a revezar entre si para desempenhar diferentes atribuições em relação a organização da casa, sua vida individual, e principalmente em relação as demandas de cuidado da criança com TEA.

Um estudo realizado na China, com 226 famílias de crianças com TEA, afirma que quanto maior o envolvimento dos pais no cuidado com a criança, menor o estresse materno. Que por sua vez reflete na diminuição de sintomas depressivos na mulher, e na melhoria da comunicação da família e da criança, proporcionando uma melhora no seu desenvolvimento (WANG et al 2020).

Entretanto, no que diz respeito aos papéis, todas as participantes desta pesquisa eram do gênero feminino, sendo 3 mães e 2 irmãs de crianças com TEA. Nas falas foi perceptível que mesmo com o apoio de outros membros da família, a maioria das funções de cuidado com a casa e com a criança era de responsabilidade das mulheres, reforçando o papel social construído de identidade de gênero, o qual relaciona a mulher a maternidade, cuidado, proteção e a responsabiliza da mesma pelos familiares que dependem de algum tipo cuidado (MEIRE, et al 2017; FONSECA, et al 2019).

As **concepções das famílias** acerca da criança com TEA e seus pontos de vista em relação ao próprio TEA não sofreram mudanças no decorrer da pandemia. Já suas experiências positivas, foram limitadas, devido ao fechamento de locais públicos e/ou locais com grande circulação de pessoas, como parques, shoppings, restaurantes.

Uma constante em todas as falas, era a falta de lazer e descanso dos membros da família, todavia elencavam que suas experiências positivas eram relativas aos pequenos momentos de harmonia em família, considerados os melhores e mais felizes acontecimentos durante a pandemia. O que corrobora com um estudo em que enaltece a importância das pequenas experiências e o incentivo da criação de memórias afetivas durante esse período, principalmente para as famílias com crianças (MAIA, 2020).

Em relação as **perspectivas para o futuro**, as famílias relatavam que em relação a criança com TEA, seu desejo era de que ela se desenvolvesse, de que a sociedade fosse mais justa e inclusiva e outras esperavam uma futura

“normalidade” para a criança. Em relação a pandemia, as expectativas eram pessimistas, para uma família era até inexistente uma esperança em relação ao contexto.

A espiritualidade manifestou-se como base para o enfrentamento das dificuldades vividas decorrentes a pandemia. Também se mostrou um refúgio e uma fonte de “renovação de energias”, através dos rituais e práticas individuais de cada família. Uma pesquisa demonstrou que a espiritualidade e a religiosidade são importantes estratégias de enfrentamento a eventos estressores que demandem mobilização emocional (SCORSOLINI-COMIN et al, 2020).

Uma das famílias não possuía nenhuma prática religiosa, depositava sua esperança em uma possível “futura normalidade” da criança com TEA. Sendo uma contradição em comparação ao estudo apresentado, o qual revela que a espiritualidade pode ser um recurso de enfrentamento e fonte de apoio para pessoas adoecidas, cuidadores e familiares durante a pandemia da COVID-19 (SCORSOLINI-COMIN et al, 2020).

Os desafios dos **impactos** generalizados da **pandemia** repercutiram nas famílias a níveis estruturais, de desenvolvimento e no seu funcionamento. Em um primeiro momento, as famílias passaram pelo chamado “estresse parental” (WANG et al, 2020), devido à sobrecarga de trabalhos, tanto os relacionados a profissão e atuação, quanto a manutenção da organização da casa, os cuidados voltados as crianças com TEA e a atenção as demandas da família.

O medo relacionado a pandemia, de adoecimento, perdas de familiares e amigos e risco da diminuição de renda, foram fatores que contribuíram para a angústia de alguns familiares, o que também gerou alguns conflitos e dificuldades de comunicação e interação. A medida em que as famílias superaram desafios iniciais, se adaptaram as novas rotinas e reorganizaram suas vidas, a convivência oportunizada pelo isolamento social, gerou um sentimento de união, destacado por todas as famílias como um impacto positivo da pandemia. O autoconhecimento e o proveito do tempo em família para conhecer profundamente os demais membros refletiu em relações mais harmoniosas, convivência afetuosa e um ambiente acolhedor.

Uma pesquisa realizada com 32 famílias de crianças com TEA na Turquia evidencia que durante a pandemia, as famílias tiveram mais tempo para fazerem coisas juntas. E esse tempo era considerado de maior qualidade do que comparado

ao período pré-pandemia. Para algumas famílias com irmãos, houve um reconhecimento que a interação entre eles passou por uma melhora, o que também reflete este estudo, onde todas as famílias que tinham irmãos relataram o fortalecimento do vínculo e do afeto entre eles, demonstrados diariamente em diversas situações da convivência (MERAL, 2021).

Para o processo de adaptação durante a pandemia, as famílias dependeram de suas **redes de apoio**. Algumas famílias mantiveram suas redes, mesmo que restritas, outras tiveram que ampliar, e algumas tiveram sua rede de apoio reduzida devido as limitações instauradas pela pandemia. As redes de apoio, tanto formal como informal, são importantes para oferecer o apoio emocional a família e em especial a mãe. Todas as famílias evidenciaram em suas falas a influência e a importância da rede de apoio informal, as quais eram constituídas por outros familiares, amigos, grupos sociais, associações e igrejas (WEISSHEIMER et al, 2021).

As famílias com redes de apoio restritas e reduzidas durante a pandemia foram as que mais sinalizaram a importância do apoio das redes de apoio formal, formada por programas governamentais de assistência social, instituições de saúde, serviços estatais e particulares voltados a comunidade (WEISSHEIMER et al, 2021). Todavia todas as famílias relataram a ausência dessas políticas na manutenção de alguns direitos, como o da educação inclusiva e de qualidade, falta de apoio e incentivo financeiro para as famílias em situação mais vulnerável, e ausência de ações em relação a saúde em geral.

O apoio formal citado pelas famílias era limitado a ações locais associadas as escolas, como a disponibilização de cesta básica e materiais didáticos, e um decreto retirando a obrigatoriedade de retorno presencial ao trabalho de cuidadores de pessoas com necessidades especiais.

Ainda em relação ao apoio formal, o portal de notícias do Senado, publicou nas vésperas do dia mundial da conscientização sobre o autismo (dois de abril) deste ano, uma série de informações sobre o tema e relacionadas a direitos de crianças com TEA e suas famílias dentro do contexto da pandemia, como pautas legislativas, e a necessidade de vacinas para esta população. Assumiu que mesmo com alguns avanços de legislações, ainda “exige-se empenho e aperfeiçoamento para garantir cidadania e qualidade de vida aos autistas” e em relação a pandemia, foram adiadas algumas reuniões que tratam pautas relativas às necessidades da comunidade de pessoas com TEA, evidencia essa que é reforçada na fala das famílias, de que não

houve ações de políticas públicas voltadas as crianças com TEA no Brasil (AGÊNCIA SENADO, 2021).

## **7 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Com novos desafios impostos pela pandemia, foi necessário adaptações na rotina e organização familiar. A partir dos dados analisados neste estudo foi possível identificar semelhanças e contrastes na vivência das famílias durante este período de pandemia. No entanto algumas delas efetivamente conseguiram reorganizar sua dinâmica e construir um novo contexto, benefício este da resiliência familiar desenvolvida.

A pandemia repercutiu significativamente na vida das famílias, em um primeiro momento causando sofrimento, sobrecarga física e mental dos membros. Em seguida, repercutiu positivamente nas relações familiares, em virtude da possibilidade de ressignificar a convivência familiar, por meio do fortalecimento da união, afeto, vínculos, valorização da vida, dos pequenos momentos que tiveram e da atenção e cuidado entre si e principalmente em relação à criança com TEA.

A enfermagem tem o compromisso e a obrigação ética e moral de promover o envolvimento das famílias em seus cuidados de saúde, mas para isso é necessário compreender como acontece sua dinâmica familiar. Portanto o trabalho implica na articulação entre as famílias, a enfermagem e o contexto da pandemia. O relacionamento mútuo entre enfermeiras e famílias, deve ser permeado pelo respeito, empatia, e humanização, visando amenizar o sofrimento. Ou seja, a compreensão da enfermagem sobre como a pandemia atinge estas famílias a níveis estruturais, funcionais e em seu desenvolvimento, contribui para uma atuação mais assertiva, sobretudo na saúde da família.

O número de participantes e o desafio de realizar entrevistas online, foram considerados limitantes para o estudo, pois a amostra representa uma população pequena, e entrevistas online dependem de muitos fatores, como o acesso e a estabilidade da internet, equipamentos eletrônicos, e por ser uma modalidade nova, podendo gerar insegurança aos participantes.

Sugere-se a continuidade de estudos relacionados a vivência das famílias de crianças com TEA durante a pandemia COVID-19 com abrangência nacional e mundial para fomentar as evidências acerca do tema, pois a pandemia ainda está em

andamento ao redor do mundo e não se pode ainda sumarizar de modo geral os impactos que está causando a população. Além disso, o desenvolvimento de pesquisas que demonstrem possibilidades de intervenção em relação a esse contexto é emergente para que exista subsídio teórico para promover o cuidado deste grupo em possíveis novas situações incertas e complicadas como a Pandemia COVID-19.

## REFERÊNCIAS

AUTISMO E REALIDADE. Marcos históricos. Disponível em: <https://autismoerealidade.org.br/o-que-e-o-autismo/marcos-historicos/>. Acesso em: 15 jan. 2021.

BAPTISTA, MAKILIM NUNES; BAPTISTA, ADRIANA SAID DAHER; DIAS, ROSANA RIGHETTO. Estrutura e suporte familiar como fatores de risco na depressão de adolescentes. **Psicol. cienc. prof.** v. 21, n. 2, p. 52-61, 2001. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_art-text&pid=S141498932001000200007&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_art-text&pid=S141498932001000200007&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 14 jan. 2021.

BECK, R.G. Estimativa do número de casos de transtorno do espectro autista no sul do Brasil. 53 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Setor de Ciências da Saúde, Universidade do Sul de Santa Catarina, Tubarão, 2017. Disponível em: <[https://www.riuni.unisul.br/bitstream/handle/12345/3659/DISSERTA% c3%87%c3%83O%20ROBERTO%20GASPARI%20BECK%20VERS%c3%83O%20FINAL%20RE P118OSIT%c3%93RIO%20UNISUL.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://www.riuni.unisul.br/bitstream/handle/12345/3659/DISSERTA%c3%87%c3%83O%20ROBERTO%20GASPARI%20BECK%20VERS%c3%83O%20FINAL%20RE P118OSIT%c3%93RIO%20UNISUL.pdf?sequence=1&isAllowed=y)>. Acesso em: 14 jan. 2021.

BEDFORD, J. et al. COVID-19: rumo ao controle de uma pandemia. **The lancet.** v. 395, p. 1015-1018, 2020. Disponível em: < [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(20\)30673-5/fulltext#seccestitle10](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(20)30673-5/fulltext#seccestitle10)>. Acesso em: 19 jan. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. **Cartilha dos Direitos dos Participantes de Pesquisa** - Versão 1.0. Brasília: CONEP/CNS/MS, 2020. Disponível em: <>. Acesso em: 04 abr 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Covid-19: Sobre a doença.** 2020. Disponível em: <<https://coronavirus.saude.gov.br/sobre-a-doenca>>. Acesso em: 14 jan. 2021.

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\\_transtor no.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtor no.pdf)>.

CANCELLA, C. A. C. A Importância da Rotina para o Autista no Contexto Escolar. Disponível em: <<https://repositorio.ufmg.br/bitstream/1843/33139/1/ARTIGO%20CL%c3%81UDIA%20P%c3%93S%20GRADUA%c3%87%c3%83O.pdf>>. Acesso em: 18 jan. 2021.

CENTRO DE CONTROLE E PREVENÇÃO DE DOENÇAS. Centers of Disease Control and Prevention (CDC). **Visão geral do COVID-19 e prioridades de prevenção e controle de infecções em ambientes de saúde fora dos EUA**. Última atualização: 26 fev. 2021. Disponível em: <<https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/hcp/non-us-settings/overview/index.html#background>>. Acesso em: 19 jan. 2021.

CHEN, S.-Q; CHEN, S.-D .; LI, X.-K .; REN, J. Saúde Mental de Pais de Crianças com Necessidades Especiais na China durante a Pandemia de COVID-19. **Int. J. Environ. Gale Academic OneFile**. v. 17, 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.3390/ijerph17249519>>. Acesso em: 2 abr. 2021.

CIOTTI, M. et al. The COVID-19 pandemic, *Critical Reviews in Clinical Laboratory Sciences*, v.57, n. 6, p. 365-388, 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1080/10408363.2020.1783198>>. Acesso em: 19 jan. 2021.

COLIZZI et al. Psychosocial and Behavioral Impact of COVID-19 in Autism Spectrum Disorder: An Online Parent Survey. **Brain Sci**. v.10, n.6, p.341. 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.3390/brainsci10060341>>. Acesso em: 4 mar. 2021.

COSTA, B. R. L. Bola de Neve Virtual: O Uso das Redes Sociais Virtuais no Processo de Coleta de Dados de uma Pesquisa Científica. **Rev. RIGS**. v.7 n.1, p. 16-37, 2018. Disponível em: <<https://periodicos.ufba.br/index.php/rigs/article/viewFile/24649/16131>>. Acesso em: 2 mar. 2021.

CURITIBA. Secretaria Municipal de Saúde. **Uso de mascarar. 2020**. Disponível em: <https://saude.curitiba.pr.gov.br/images/Usocorreto%20da%20m%C3%A1scara.png>.

FILHO, A.L.M.M., et al. **Rev. Saúde em Foco**. Teresina, v. 3, n. 1, art. 1, p. 66-83, 2016. Disponível em: <<http://www4.unifsa.com.br/revista/index.php/saudeemfoco/article/viewFile/719/1000>>. Acesso em: 14 jan. 2021.

FIOCRUZ. Observatório COVID-19 - Informação para ação. **Impactos sociais da pandemia. 2020**. Disponível em: <<https://portal.fiocruz.br/impactos-sociais-economicos-culturais-e-politicos-da-pandemia>>. Acesso em: 14 jan. 2021.

FONSECA, L. K. R. et al. Influências do Transtorno do Espectro Autista nas Relações

Familiares: Revisão Sistemática. **Rev. Baiana de Saúde Pública**. 2019.v. 43, n. 2, pg. 444-465. Disponível em: <DOI: 10.22278/2318-2660>. Acesso em: 14 ago. 2021.

FONTANELLA, B. J. B; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **3 Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.24, n.1, p.17-27, 2008. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/csp/v24n1/02.pdf>>. Acesso em: 04 abr 2021.

GARDINER, E.; LAROCCHI, G. Unhappy (and happy) in their own way: a developmental psychopathology perspective on quality of life for families living with developmental disability with and without autism. **Res Dev Disabil**. v.33 n. 6, p. 2177-92, 2016. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S089142221200162X?via%3Dihub#bib0385>>. Acesso em: 18 jan. 2021.

INSTITUTO BUTANTAN. **Informações sobre a COVID-19**. 2020. Disponível em: <<https://coronavirus.butantan.gov.br/>>. Acesso em: 19 jan. 2021.

KLIINGER EF; OLIVEIRA DP de; LOPES HB de; MENESES IC de; SUZUKI, JS. Dinâmica Familiar e Redes de Apoio no Transtorno do Espectro Autista. **Revista Amazônia Science & Health**. v. 8, n.1, 2020. Disponível em: <<http://ojs.unirg.edu.br/index.php/2/article/view/3112/1583>>. Acesso em: 27 abr. 2021.

LINTON, R. O homem: uma introdução à antropologia. 10 ed. São Paulo: Martins Fontes, 1976.

MAIA, M. A Construção de Memórias Afetivas em Tempo de Pandemia. **Rev. Práticas em Educação Infantil**. 2020, v. 5; nº 6, p. 156-170. Disponível em: <<https://cp2.g12.br/ojs/index.php/praticasei/article/view/2919/1840>>. Acesso em: 14 ago. 2021.

MANUAL DIAGNÓSTICO E ESTATÍSTICO DE TRANSTORNOS MENTAIS (DSM-5). Tradução de Maria IMs Corria Nascimento, Paulo Henrique Machado, Regma Machado Garcez, Rêgis Pizzato e Sandra Maria Mallmann da Rosa. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014. Título original: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Disponível em: <<http://www.niip.com.br/wp-content/uploads/2018/06/Manual-Diagnostico-e-Estatistico-de-Transtornos-Mentais-DSM-5-1-pdf.pdf>>. Acesso em: 18 jan. 2021.

MARTELETO, M. R. F. et al. Problemas de Comportamento em Crianças com Transtorno Autista. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. v. 27 n. 1, p. 5-12, 2011. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/ptp/v27n1/a02v27n1.pdf>>. Acesso: 19 jan. 2021.

MERAL, B.F. Parental Views of Families of Children with Autism Spectrum Disorder and Developmental Disorders During the COVID-19 Pandemic. **J Autism Dev Disord** (2021). Disponível em: <<https://doi.org/10.1007/s10803-021-05070-0>>. Acesso em 15 ago. 2021.

MINATEL M. M.; MATSUKURA, T. S. Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. **Rev Ter Ocup Univ**. v. 25, n.2, p.126-34, 2014. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/65682/88132>>. Acesso em: 19 jan. 2021.

MISQUIATTI, A. R. N. et al. Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. **Rev. CEFAC**. v. 17, n. 1, p. 192- 200, 2015. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_art-text&pid=S1516-18462015000100192&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_art-text&pid=S1516-18462015000100192&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 18 jan. 2021.

MUMBARDÓ-ADAM et al. How have youth with Autism Spectrum Disorder managed quarantine derived from COVID-19 pandemic? An approach to families perspectives. **Research in Developmental Disabilities**. v. 110, 2021. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103860>>. Acesso em: 4 mar. 2021.

MUMBARDÓ-ADAM, C.; LÓPEZ, S. B.; BALBONI, G. How have youth with Autism Spectrum Disorder managed quarantine derived from COVID-19 pandemic? An approach to families perspectives. **Research in Developmental Disabilities**. v.110, 2021, DOI 103860, ISSN 0891-4222. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103860>>. Acesso em: 14 abr. 2021.

NEECE, C.; MCINTYRE, L.L.; FENNING, R. Examining the impact of COVID-19 in ethnically diverse families with young children with intellectual and developmental disabilities. **JIDR**. v.64, n.10, p. 739-749. 2020. Disponível em: <<https://doi-org.ez22.periodicos.capes.gov.br/10.1111/jir.12769>>. Acesso em: 14 abr. 2021.

NUÑEZ, A.; LE ROY, C.; COELHO-MEDEIROS, M.E. et al. Fatores que afetam o comportamento de crianças com TEA durante o primeiro surto da pandemia COVID- 19. **Neurol Sci**. v.42, p.1675–1678, 2021. Disponível em: <<https://doi-org.ez22.periodicos.capes.gov.br/10.1007/s10072-021-05147-9>>. Acesso em: 14 abr. 2021.

OLIVEIRA et al. A Dinâmica Familiar diante da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. **Rev Pesq Saúde**. v. 18, n. 3, p.151-156, 2017. Disponível em: <<http://www.periodicoeletronicos.ufma.br/index.php/revistahuufma/article/viewFile/8783/5904>>. Acesso em: 14 abr. 2021.

OLIVEIRA, N. H. D. Recomeçar: família, filhos e desafios. **Editora UNESP**. 2009. Disponível em: <<https://static.scielo.org/scielobo-oks/965tk/pdf/oliveira-9788579830365.pdf>>. Acesso em: 15 mar 2021.

OLIVEIRA, S. M.; LIMA, R. A. Rotina na Inclusão de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) na Educação Infantil: O que dizem os professores?. 2016. Disponível em: <<https://www.ufpe.br/documents/39399/2404730/OLIVEIRA%3B+LIMA+-+2016.1.pdf/c3ede42c-9e93-4246-97c3-c7faef3f9cb4>>. Acesso em: 18 jan. 2021.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Atualização epidemiológica semanal**. Disponível em: <<https://www.who.int/publications/m/item/weekly-epidemiological-update--12-january-2021>>. Acesso em: 14 jan. 2021.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Boletim informativo. **Doença por coronavírus (COVID-19)**. Última atualização: Novembro 2020. Disponível em: <<https://www.who.int/news-room/q-a-detail/coronavirus-disease-covid-19>>. Acesso em: 14 jan. 2021.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Investimento substancial necessário para evitar crise de saúde mental**. 2020. Disponível em: <<https://www.who.int/news/item/14-05-2020-substantial-investment-needed-to-avert-mental-health-crisis>>. Acesso em: 15 jan. 2021.

PARRELLA, B. I. L.; FONSECA, M. E. G. Estudos das Dinâmicas Familiares aplicadas em Família com membro autista. **Rev. Eletrônica Humanitaris**. v.2, n.2, 2020. Disponível em: <<http://www.icepsc.com.br/ojs/index.php/revistahumanitaris/article/view/427>>. Acesso em: 04 abr 2021.

PINTO, R. N. M. et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. v.37, n.3, 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>>. Acesso em: 14 jan. 2021.

PRIME, H. et al. Risco e resiliência no bem-estar familiar durante a pandemia de COVID-19. **American Psychologist**, v. 75 n.5, p.631-643. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1037/amp0000660>>. Acesso em: 19 jan. 2021.

SANTOS, J. A. S. Teorias da Aprendizagem: comportamentalista, cognitivista e humanista. **Revista Científica Sigma**, v. 2, n. 2, p. 97-111, 2006. Disponível em: <[https://www.alex.pro.br/teorias\\_aprend3.pdf](https://www.alex.pro.br/teorias_aprend3.pdf)>. Acesso em: 15 jan. 2021.

SCORSOLINI-COMIN, F. et al. A Religiosidade/Espiritualidade como Recurso no Enfrentamento da Covid-19. **Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro**. 2020; v. 10 e3723. Disponível em: <<http://doi.org/10.19175/recom.v10i0.3723>>. Acesso em: 15 ago. 2021.

SMITH, K. A.; SAMUELS, A. E. A scoping review of parental roles in rehabilitation interventions for children with developmental delay, disability, or long-term health condition. **Research in Developmental Disabilities**. v. 111, pg. 4-12. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103887>>. Acesso em: 14 ago. 2021.

SOUZA, D. L. S. et al. Desafios Explicitados por Famílias de Estudantes com Transtorno do Espectro Autista (TEA) Durante a Pandemia de COVID-19. In. IV Congresso Nacional de Educação. 2020. Maceió- AL. Disponível em: <[https://editorarealize.com.br/editora/anais/conedu/2020/TRABA-LHO\\_EV140\\_MD4\\_SA10\\_ID4949\\_31082020191425.pdf](https://editorarealize.com.br/editora/anais/conedu/2020/TRABA-LHO_EV140_MD4_SA10_ID4949_31082020191425.pdf)>. Acesso em 14 ago. 2021.

SPROVIERI, M. S.; ASSUMPCAO JR, F. B. Dinâmica familiar de crianças autistas. **Arq. Neuro-Psiquiatr.**, São Paulo, v. 59, n. 2A, p. 230-237, 2001. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-282X2001000200016&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2001000200016&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 18 jan. 2021.

TANG, X. et al. On the origin and continuing evolution of SARS-CoV-2. **Nacional Science Review**, v. 7, n. 6, p. 1012–1023, 2020. Disponível em: <<https://academic.oup.com/nsr/article/7/6/1012/5775463?login=true>>. Acesso em: 14 jan. 2021.

TISDELL, C. A. Questões econômicas, sociais e políticas levantadas pela pandemia COVID-19. **Economic Analysis and Policy**. v. 68, p. 17-28, 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.eap.2020.08.002>>. Acesso em: 19 jan. 2021.

UEDA, R.; OKADA, T.; KITA, Y. et al. The quality of life of children with neurodevelopmental disorders and their parents during the Coronavirus disease 19 emergency in Japan. **Sci Rep**. v.11, 2021. Disponível em: <<https://doi-org.ez22.periodicos.capes.gov.br/10.1038/s41598-021-82743-x>>. Acesso em: 14 abr 2021.

VEIGA, N. H. et al. Teoria da adaptação e saúde do trabalhador em Home Office na pandemia de COVID-19. **Rev baiana enferm**. 2021, v.35. Disponível em: <[doi.org/10.18471/rbe.v35.37636](https://doi.org/10.18471/rbe.v35.37636)>. Acesso em: 15 ago. 2021.

WALSH, F. Loss and Resilience in the Time of COVID-19: Meaning Making, Hope, and Transcendence. **Family Process**. v. 59, n. 3, 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1111/famp.12588>>. Acesso em: 19 jan 2021.

WANG, H.; HU, X.; HAN, Z. R. Parental stress, involvement, and family quality of life in mothers and fathers of children with autism spectrum disorder in mainland China: A dyadic analysis. **Research in Developmental Disabilities**. v. 107, pg. 2-10. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103791>>. Acesso em: 14 ago.2021.

WEISSHIMER, G.; MAZZA, V. A.; FREITAS, C. A. S. L.; SILVA, S. R. Apoio informacional às famílias de crianças com transtorno do espectro autista. **Rev. Gaúcha Enferm.** v. 42. 2021. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200076>>. Acesso em: 05 ago. 2021.

WHITE, L.C.; LAW, J.K.; DANIELS, A.M. et al. Brief Report: Impact of COVID-19 on Individuals with ASD and Their Caregivers: A Perspective from the SPARK Cohort. **J Autism Dev Disord**. 2021. Disponível em: <<https://doi-org.ez22.periodicos.capes.gov.br/10.1007/s10803-020-04816-6>>. Acesso em: 14 abr 2021.

WRIGHT, M. L.; LEAHEY, M. Enfermeiras e famílias: um guia para a avaliação e intervenção na família. 5. ed. São Paulo: Roca, 2018.

YIN, R. K. Estudo de caso: planejamento e métodos. 5. Ed. Porto Alegre: Bookman, 2015.

ZANATTA, E. A. et al. Cotidiano de Famílias que Convivem com o Autismo Infantil. **Rev. Baiana de Enf.** v. 28, n. 3, 2014. Disponível em: <<https://periodicos.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/10451/8989>>. Acesso em: 18 jan. 2021.

## ANEXO 1 – CONVITE PARA PARTICIPAR DA PESQUISA



### VOCÊ É FAMILIAR DE CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA - TEA?

**ESTE CONVITE É PARA VOCÊ!**

Através da sua experiência e vivência, participe da nossa pesquisa\*:

### RESILIÊNCIA DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM TEA NO CONTEXTO DA PANDEMIA COVID-19

Para mais informações, entre  
em contato com a gente e  
marcaremos uma entrevista  
online.

email:  
[projetoresilienciafamiliar2021@gmail.com](mailto:projetoresilienciafamiliar2021@gmail.com)

facebook:  
[@resilienciadasfamilias.projeto](https://www.facebook.com/resilienciadasfamilias.projeto)

\*Esta pesquisa é desenvolvida por integrantes do Grupo de Estudos Família, Sociedade e Desenvolvimento -Universidade Federal do Paraná



Prof.ª Dr.ª Verônica  
de Azevedo Mazza



Prof.ª Dr.ª Cibelly  
A. Siqueira Lima  
Freitas



Doutoranda  
Victoria Beatriz T.  
N. M Ruthes



Mestranda Aline R.  
Estevão



Graduanda Gabrielle  
Koppen Ferreira

## ANEXO 2 – MODELO DE DIVULGAÇÃO NAS REDES SOCIAIS

🧩 Você é familiar de criança com Transtorno do Espectro Autista - TEA? 🧩  
(criança com até 10 anos de idade)

Convidamos você para participar de uma pesquisa sobre a Resiliência de famílias de crianças com TEA no contexto da pandemia da COVID-19

Nosso intuito é saber como cada família se desenvolve para lidar e superar dificuldades vividas nesse contexto.

Como vai acontecer?:

Será uma entrevista online, com questões gerais sobre a família e a criança.

Como participar?

Clique no link abaixo e responda ao formulário, leva em média 3 minutos

👉 <http://bit.ly/PesqResilienciaEFamilia>

! Entraremos em contato com você para agendar um encontro online no dia, horário e plataforma digital que lhe for mais conveniente. A entrevista levará em média 70 minutos.

Quem somos: alunas da graduação/mestrado/doutorado da área de enfermagem da Universidade Federal do Paraná (UFPR)

Agradecemos a atenção 🧩



LAYOUT DA PÁGINA DA REDE SOCIAL VIRTUAL DO PROJETO



## Resiliência das Famílias

@resilienciadasfamilias.projeto · Centro de pesquisa educacional

**Enviar mensagem**

Olá! Diga como podemos ajudar.

---

Página inicial
Grupos
Empregos
Eventos
Mais ▾

**Curtiu**

---

### Sobre Ver tudo



Projeto de pesquisa intitulado: Resiliência de Famílias de Crianças com Necessidades Especiais no Contexto da Pandemia COVID-19. Desenvolvido por pes... [Ver mais](#)

113 pessoas curtiram isso, incluindo 14 dos seus amigos

120 pessoas estão seguindo isso

Criar publicação

Foto/vídeo

Localização

Marcar amigos

### PUBLICAÇÃO FIXADA

**Resiliência das Famílias**

10 de junho ·

É um projeto de pesquisa que busca entender como acontece o processo de resiliência de algumas famílias durante a pandemia. Como ainda estamos neste contexto de isolamento e precauções, a aproximação e contato com as famílias serão através da internet, via algumas redes sociais, chat, messenger... de maneira segura para todos os envolvidos.

Afinal, o que é resiliência das famílias? E por que queremos estudar as famílias de crianças com TEA?

A resiliência familiar é... [Ver mais](#)

### ANEXO 3 - MATRIZ DO INSTRUMENTO DE PESQUISA SEGUINDO O MODELO CALGARY DE AVALIAÇÃO FAMILIAR

(Continua)

MATRIZ DO INSTRUMENTO DE PESQUISA SEGUINDO O MODELO CALGARY DE AVALIAÇÃO FAMILIAR			
E S T R U T U R A L	1. Interna	Questões novas	Questões mantidas
	1.1 Composição familiar	Quem faz parte dessa família? <i>Quem é considerado família que vive com vocês?</i>	
	1.2 Gênero	-----	
	1.3 Orientação sexual	-----	
	1.4 Ordem de nascimento	Quantos filhos vocês têm? Qual a ordem nascimento? Qual a idade deles ( <i>nome das crianças</i> )?	
	1.5 Subsistemas	-----	Abordado no funcionamento da família
	1.6 Limites	-----	
	<b>2. Externa</b>		
	2.1 Família extensa	Quais de seus parentes são mais próximos a você?  A quem você pede ajuda quando surge algum problema na família?	
	2.2 Sistemas mais amplos		Como vocês percebem o apoio das políticas públicas

MATRIZ DO INSTRUMENTO DE PESQUISA SEGUINDO O MODELO CALGARY DE AVALIAÇÃO FAMILIAR  
(Continuação)

		neste período (de saúde, educação, sociais, renda, alimentos, benefícios)? E para o/a (nome da criança)?
<b>3. Contexto</b>		
3.1 Etnia	-----	*dados já coletados na parte sociodemográfica
3.2 Raça	-----	
3.3 Classe social		Como tem sido as atividades de lazer, de descanso, de educação, de trabalho e financeira neste período?  O que foi preciso para atender as necessidades do (a) nome da criança? Como foi durante a pandemia?
3.4 Religião e/ou espiritualidade		Quais as práticas religiosas ou espirituais que a família tem? Como isso tem influenciado neste período?
3.5 Ambiente		Como tem sido para vocês este período da pandemia?  Como a pandemia impactou sua família?

## MATRIZ DO INSTRUMENTO DE PESQUISA SEGUINDO O MODELO CALGARY DE AVALIAÇÃO FAMILIAR (Continuação)

D E S E N V O L V I M E N T O	<b>4. Estágios</b>	-----	Informações genograma e ecomapa
	<b>5. Tarefas</b>	-----	
	<b>6. Vínculos afetivos</b>		De quem vocês recebem apoio?  Como tem sido o apoio/colaboração e comprometimento entre os membros da família durante a pandemia?
F U N C I O N A L	<b>7. Instrumental</b>		
	7.1 Atividade de vida diária		Quais as adaptações a família tiveram frente a pandemia?  E como a família tem se organizado neste período de pandemia?  Como estão distribuídas as funções de (cuidado e manutenção com a casa, cuidado a saúde, educação da criança, lazer,) cada um neste período?
	<b>8. Expressiva</b>		

## MATRIZ DO INSTRUMENTO DE PESQUISA SEGUINDO O MODELO CALGARY DE AVALIAÇÃO FAMILIAR (Conclusão)

8.1 Comunicação emocional		Como vocês compartilham sentimentos positivos e negativos neste período?
8.2 Comunicação verbal	-----	
8.3 Comunicação não verbal	-----	
8.5 Comunicação circular		Como tem sido a comunicação da família? <i>Fácil, difícil, conflituosa, harmônica.</i> <i>As informações são claras, tem ajudado a solucionar problemas</i>
8.6 Solução de problemas		Como vocês tem lidado com as diferenças na família? Como vocês vivenciaram as separações/perdas e os conflitos durante a pandemia?
8.7 Papéis		Quem e como tomam/definem as decisões de conflito, negociações e na família Como tem acontecido as relações familiares?
8.8 Influência e poder	-----	
8.9 Crenças	Religião/espiritualidade	<b>Já citado anteriormente*</b>
8.10 Alianças e uniões		Como vocês mobilizaram pessoas para ajudá-los neste momento?

## ANEXO 4 – INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS

### CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Entrevista nº:      Data: \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_

Entrevistador:

Ambiente virtual de coleta de dados: (plataforma utilizada na entrevista)

#### **Esta entrevista está sendo:**

Gravado o

áudio

Gravado

Vídeo

Gravado Vídeo e

áudio  Não está

sendo gravada

#### **O participante gostaria de receber devolutiva da entrevista?**

Não

Sim, por onde? (E-mail, WhatsApp, outra ferramenta)

### DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

**DADOS DO PARTICIPANTE(S)** (A entrevista pode ser feita com mais de uma pessoa da família ao mesmo tempo, Ex Mãe e pai; mãe e tia etc. - Fazer as mesmas perguntas a todos os participantes).

- Nome do participante:
- Qual o seu gênero?
  - Masculino
  - Feminino
  - Outro (Por favor especifique)
  - Prefiro não dizer

- Idade:
- Qual sua situação civil: ( ) solteiro(a) ( ) casado(a) ( ) união estável ( ) divorciado(a) ( ) viúvo(a)
- Você estudou?  
( ) Não ( ) Sim.  
Se sim, que série você terminou?
- Qual sua profissão?
- Você trabalha?  
( ) Não ( ) Sim, em quê?
  - Se sim, como foi durante a pandemia?
  - Se não, já trabalhou?
  - ( ) Sim ( ) Não
  - Você parou de trabalhar, por qual motivo?
- Qual o valor da renda mensal da família (líquida)?
  - Quantas pessoas vivem dessa renda?
- Vocês recebem algum benefício? Se sim, quais? (Transporte, BPC, isenção de imposto, etc).
- Qual é a sua relação de parentesco/vínculo com o (a) (nome da criança)?

**DADOS DA CRIANÇA** (Caso a família tenha mais de uma criança com TEA deve-se preencher os dados de cada criança)

- Nome da criança:
- Qual o gênero da criança?
  - Masculino
  - Feminino
  - Outro (Por favor especifique)
  - Prefiro não dizer
- Idade:
- Qual o diagnóstico (nome da criança):
- Há quanto tempo vocês receberam o diagnóstico de (nome da criança)?
- O [nome da criança] estuda? Se sim, onde?
  - Público

- Privado
- Regular
- Especial
- A [nome da criança] realiza acompanhamentos de saúde?
  - Não.
  - Sim, qual?
- A [nome da criança] teve necessidade de atendimento de saúde em serviços de urgência e emergência? (*Qualquer situação e COVID-19*)
  - Sim
  - Não

### **GENOGRAMA E ECOMAPA**

- Uma das etapas da nossa entrevista é fazer um genograma e um ecomapa da sua família, você já ouviu falar neles? (*Arvore genealógica*)
- **Quem faz parte dessa família?**  
*Quem é considerado família que vive com vocês?*
- **Quantos filhos vocês têm?** (*Além dos filhos que você já citou*). *Qual a ordem de nascimento? Qual a idade deles (nome das crianças)?*

### **INSTRUMENTO RESILIÊNCIA FAMILIAR**

- 1. Como tem sido para vocês este período da pandemia?** *Como a família tem se organizado neste período de pandemia? Quais adaptações a família teve frente a pandemia?*  
*Como têm sido as atividades de lazer, de descanso, de educação, de trabalho e financeira neste período?*
- 2. Como a pandemia impactou/repercutiu/afetou/efeitos sua família?**
- 3. Quem no ambiente familiar esteve presente durante a pandemia? E como se fizeram presentes?**

*Como estão distribuídas as funções de (cuidado e manutenção com a casa, cuidado à saúde, educação da criança, lazer, cada um neste período?*

*Quem define as coisas na família e como isso acontece?*

*Quem e como tomam/definem as decisões de conflito, negociações na família?*

**4. Como vocês têm lidado com as diferenças individuais na família?**

**5. Como tem sido a comunicação da família?** *(Fácil, difícil, conflituosa, harmônica. As informações são claras, tem ajudado a solucionar problemas.)*

*Como vocês compartilham sentimentos positivos e negativos neste período?*

*Como vocês solucionam problemas e definem novos projetos para a família? (Trazer junto com sonhos)*

**6. De quem vocês recebem apoio?**

*Como vocês mobilizaram pessoas para ajudá-los neste momento?*

**7. Como vocês percebem o apoio das políticas públicas neste período?** *(saúde-medicamentos, terapias, educação- transporte-tutor, sociais, renda, alimentos, benefícios-isenção ou valor financeiro)? E alguma específica para o/a (nome da criança)?*

**8. Como e quais foram os momentos de prazer e alegria vividos neste período?**

**9. O que foi preciso para atender as necessidades do (a) nome da criança durante a pandemia?**

**10. Sua família passou por algum evento/acontecimento ruim/separações/perdas/conflitos durante a pandemia?**

*(Reconexões interna- entre a família)*

*Como a família reagiu?*

*Como a família enfrentou a dificuldade?*

*E sobre a/o (nome da criança), como ele reagiu e enfrentou?*

**11. Quais os pontos fortes da família neste momento de pandemia?**

*O que motiva a família neste momento de pandemia?*

- 12. Quais as práticas religiosas ou espirituais que a família tem?**  
*Como isso tem influenciado neste período? O que mantém a esperança de vocês?*
- 13. Que transformações e aprendizados vocês/família tiveram a partir da pandemia?**
- 14. Qual a sua expectativa em relação ao futuro da sua família?**  
*Quais são os projetos ou sonhos que a família tem? O que ou quem inspira/motiva a família?*
- 15. Você gostaria de falar mais alguma coisa que não foi perguntada?**

*\*As informações escritas em itálico após a pergunta servem para auxiliar a pesquisadora durante a coleta de dados para conduzir a entrevista.*

## ANEXO 5 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (Continua)

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nós, Verônica de Azevedo Mazza, Aline Rigo Estevão, Gisele Weissheimer, Larissa Gramazio Soares, Samea Marine Pimentel Verga, Victoria Beatriz Trevisan Nóbrega Martins Ruthes e Gabrielle Koppen Ferreira, da Universidade Federal do Paraná, e Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas, da Universidade Estadual Vale do Acaraú; estamos convidando você, familiar de criança com deficiência a participar de um estudo intitulado "Resiliência de Famílias de Crianças com Necessidades Especiais no Contexto da Pandemia COVID-19"; a fim de analisar o processo de resiliência das famílias no contexto da pandemia COVID-19.

a) O objetivo desta pesquisa é analisar o processo de resiliência de famílias de crianças com necessidades especiais no contexto da pandemia COVID-19; ou seja analisar como é a habilidade que cada família de crianças com necessidades especiais desenvolve para lidar e superar dificuldades encontradas durante o período de pandemia COVID-19.

b) Caso você concorde em participar da pesquisa, será necessária a realização de uma entrevista em uma mídia digital, na qual será seguido um roteiro semiestruturado e esta será gravada.

c) Para tanto você deverá comparecer de forma online na mídia digital de maior afinidade para a entrevista, o que levará aproximadamente 30 minutos.

d) É possível que você experimente algum desconforto, principalmente relacionado a lidar com a questão da deficiência da criança. Esta pesquisa não oferece nenhum tipo de risco à saúde dos participantes.

e) Alguns riscos relacionados ao estudo podem ser a possibilidade de constrangimentos e desconfortos nos participantes ao responder as questões durante a realização da entrevista, em virtude das informações coletadas serem utilizadas unicamente com fins científicos, sendo garantidos o total sigilo e confidencialidade, através da assinatura deste termo, o qual o(a) Sr.(a) receberá uma cópia.

f) Os benefícios esperados com essa pesquisa são a elaboração e implementação de estratégias que visem à assistência e cuidado aos familiares de crianças com autismo, dando maior visibilidade a esta problemática e contribuindo para melhorias de políticas públicas, e assim também contribuir para melhorias na sociedade. Nem sempre você será diretamente beneficiado com o resultado da pesquisa, mas poderá contribuir para o avanço científico.

g) Os pesquisadores responsáveis por este estudo poderão ser localizados conforme as informações abaixo relacionadas:

- Verônica de Azevedo Mazza - Email: [mazzas@ufpr.br](mailto:mazzas@ufpr.br)
- Aline Rigo Estevão - Email: [aline.restev@gmail.com](mailto:aline.restev@gmail.com)
- Gisele Weissheimer - Email: [gisele.weissheimer@gmail.com](mailto:gisele.weissheimer@gmail.com)
- Samea Marine Pimentel Verga - Email: [samea\\_ap@yahoo.com.br](mailto:samea_ap@yahoo.com.br)
- Larissa Gramazio Soares - Email: [lari\\_gramazio@hotmail.com](mailto:lari_gramazio@hotmail.com)
- Victoria Beatriz Trevisan Nóbrega Martins Ruthes - Email: [victoriabeatrizmartins@gmail.com](mailto:victoriabeatrizmartins@gmail.com)

Endereço: Av. Prefeito Lothário Meissner, 632 - Bloco Didático IICEP 80210-170 | Jardim Botânico | Curitiba | PR | Brasil, no horário de 08 hs às 12hs, Telefone: (41) 3361-3756, para esclarecer eventuais dúvidas que você possa ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo.

- Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas - Email: [cibellyaliny@gmail.com](mailto:cibellyaliny@gmail.com)

Endereço: Av. Comandante Maurocílio Rocha Pontes, 186, Bairro Derby | Sobral | CE | Brasil, no horário de 08 hs às 12hs, Telefone: (88) 3677-4242, para esclarecer eventuais dúvidas que você possa ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo.

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (Conclusão)

h) A sua participação neste estudo é voluntária e se você não quiser mais fazer parte da pesquisa poderá desistir a qualquer momento e solicitar que lhe devolvam este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado.

i) O material obtido – entrevistas áudio gravadas e transcritas – serão utilizado unicamente para essa pesquisa e serão destruído/descartado das pastas de arquivo digitais ao término do estudo, dentro de 5 anos.

j) As informações relacionadas ao estudo poderão ser conhecidas por pessoas autorizadas, pesquisadores e alunos de graduação e pós-graduação, sob forma codificada, para que a sua identidade seja preservada e mantida sua confidencialidade, a menos que seja seu desejo ter identidade revelada.

k) Você terá a garantia de que quando os dados/resultados obtidos com este estudo forem publicados, não aparecerá seu nome a menos que seja seu desejo ter identidade revelada .

l) As despesas necessárias para a realização da pesquisa como impressão não são de sua responsabilidade e você não receberá qualquer valor em dinheiro pela sua participação. Entretanto, caso seja necessário seu deslocamento até o local do estudo os pesquisadores asseguram o ressarcimento dos seus gastos com transporte (Item II.21, e item IV.3, sub-item g, Resol. 466/2012).

m) Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e sim um código.


n) Se você tiver dúvidas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode contatar também o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP/SD) do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, pelo e-mail [cometica.saude@ufpr.br](mailto:cometica.saude@ufpr.br) e/ou telefone 41 -3360-7259, das 08:30h às 11:00h e das 14:00h.às 16:00h. O Comitê de Ética em Pesquisa é um órgão colegiado multi e transdisciplinar, independente, que existe nas instituições que realizam pesquisa envolvendo seres humanos no Brasil e foi criado com o objetivo de proteger os participantes de pesquisa, em sua integridade e dignidade, e assegurar que as pesquisas sejam desenvolvidas dentro de padrões éticos (Resolução nº 466/12 Conselho Nacional de Saúde).

Eu, li esse Termo de Consentimento e compreendi a natureza e o objetivo do estudo do qual concordei em participar. A explicação que recebi menciona os riscos e benefícios. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento sem justificar minha decisão e sem qualquer prejuízo para mim. \*

Sim

Não

## ANEXO 6 – TERMO DE SOLICITAÇÃO DE USO DE IMAGEM e/ou SOM DE VOZ PARA PESQUISA



### Resiliência de Famílias de Crianças com TEA no Contexto da Pandemia COVID-19

*\*Obrigatório*

TERMO DE SOLICITAÇÃO DE USO DE IMAGEM e/ou SOM DE VOZ PARA PESQUISA

A pesquisadora Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Verônica de Azevedo Mazza responsável pelo projeto Resiliência De Famílias De Crianças Com Necessidades Especiais No Contexto Da Pandemia Covid-19, solicita a utilização de imagem e/ou som de voz do participante para este estudo, com garantia de proteção de identidade.

Tenho ciência que a guarda e demais procedimentos de segurança são de inteira responsabilidade dos pesquisadores.

Os pesquisadores comprometem-se, igualmente, a fazer divulgação dessas informações coletadas somente de forma anônima com proteção de imagem do participante.

Este documento foi elaborado em duas (2) vias, uma via será armazenada de forma digital pelos pesquisadores e uma via será encaminhada para o e-mail do participante.

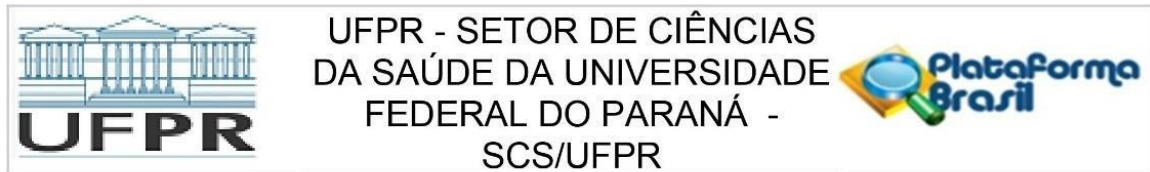
Você autoriza gravação da sua imagem e/ou som durante a entrevista? \*

Eu autorizo a gravação da minha imagem e som/áudio durante a entrevista

Eu autorizo apenas a gravação do som/áudio durante a entrevista

Não autorizo a gravação som/áudio e imagem durante a entrevista

## ANEXO 7 - PARECER COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA SD-UFPR



UFPR - SETOR DE CIÊNCIAS  
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO PARANÁ -  
SCS/UFPR

### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** RESILIÊNCIA DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS NO CONTEXTO DA PANDEMIA COVID-19

**Pesquisador:** Verônica de Azevedo Mazza

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 42177821.1.0000.0102

**Instituição Proponente:** Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - UFPR

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 4.693.312

#### Apresentação do Projeto:

O projeto intitulado "Resiliencia De Familias De Crianças Com Necessidades Especiais No Contexto Da Pandemia Covid-19" tem como pesquisadora principal a prof. Dr. Veronica de Azevedo Mazza, com colaboracao da Profa. Dr. Cibelly Alini Siqueira Lima Freitas, da Doutoranda Gisele Weissheimer, da Dra. Larissa Gramazio Soares, da Doutoranda Samea Marine Pimentel Verga, da Doutoranda Victoria Beatriz Trevisan Nobrega Martins Ruthes e da Mestranda Aline Rigo Estevao. O periodo previsto para a pesquisa e a partir da aprovacao do comite de etica ate Marco de 2025. Trata-se de uma pesquisa descritiva de abordagem qualitativa do tipo estudo de casos multiplos, seguindo o referencial metodologico de Yin e o modelo de Resiliencia Familiar de Walsh (2016). As entrevistas serao gravadas e realizadas em uma sala reservada, a fim de garantir a privacidade e o anonimato, e em horario a ser definido pelo entrevistado, que nao interfira no desenvolvimento de suas atividades. A coleta sera realizada por meio de entrevista online que seguira um roteiro semiestruturado. A estrategia de recrutamento dos participantes ocorrera em rede social (FaceBook) e as entrevistas serao agendadas e realizadas online de acordo com a midia que o participante tiver maior afinidade, como Skype, Zoom, WhatsApp, Google Hangouts, Microsoft Teams, Jitsi, ou outra sugerida pelo participante.

#### Objetivo da Pesquisa:

De acordo com as pesquisadoras:

**Endereço:** Rua Padre Camargo, 285 - 1º andar

**Bairro:** Alto da Glória

**UF:** PR

**Município:** CURITIBA

**CEP:** 80.060-240

**Telefone:** (41)3360-7259

**E-mail:** cometica.saude@ufpr.br



Continuação do Parecer: 4.693.312

#### Objetivo Geral

Analisar o processo de resiliência de famílias de crianças com necessidades especiais no contexto da pandemia COVID-19.

#### Objetivos Específicos

- Identificar os fatores protetores e de vulnerabilidades das famílias de crianças com necessidades especiais no contexto da pandemia COVID-19.
- Compreender a dinâmica das famílias de crianças com necessidades especiais no contexto da pandemia COVID -19.
- Descrever as redes de apoio social das famílias de crianças com necessidades especiais no contexto da pandemia COVID-19.
- Aprender a vivência das famílias de crianças com necessidades especiais em serviços de urgência e emergência no contexto da pandemia COVID-19.

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Quais os benefícios, diretos ou indiretos, para a população e a sociedade?

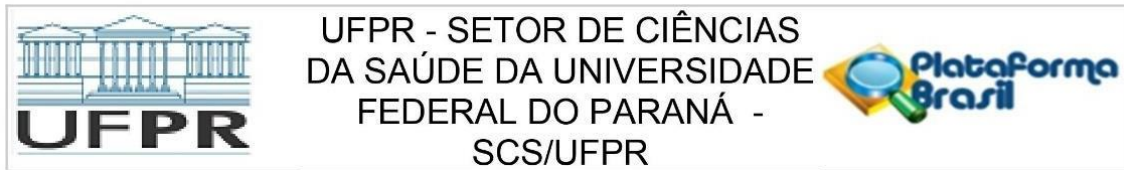
A contribuição científica deste estudo será por meio da disseminação do conhecimento da estrutura familiar, sobre resiliência familiar, Enfermagem familiar e redes de apoio social para famílias de crianças autistas, o que proporcionará aos profissionais de saúde subsídios para melhor planejamento da atenção, e para sustentar a elaboração de estratégias de orientação e assistência às crianças autistas e seus cuidadores. Também será auxiliar na possível elaboração e implementação de estratégias que visem a assistência e cuidado aos familiares de crianças com autismo, dando maior visibilidade a esta problemática e contribuindo para melhorias de políticas públicas, e assim também contribuir para melhorias na sociedade.

Quais os riscos inerentes ou decorrentes da pesquisa?

Esta pesquisa pode acarretar em constrangimento para os participantes, desconforto e dificuldade para lidar com a questão da vivência com a criança autista. Com vistas a minimizar estes riscos, será explicado ao participante sobre o sigilo das informações e quanto a condução da coleta de dados.

Qual a possibilidade da ocorrência?

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - 1º andar  
 Bairro: Alto da Glória CEP: 80.060-240  
 UF: PR Município: CURITIBA  
 Telefone: (41)3360-7259 E-mail: cometica.saude@ufpr.br



Continuação do Parecer: 4.693.312

Não é possível quantificar esta possibilidade.

Quais as medidas para sua minimização e proteção do participante da pesquisa?

A comunicação remota utilizará o recurso tecnológico escolhido pelo participante, assim como o horário de sua realização, e será realizada em espaço reservado para garantir o sigilo das informações coletadas, além disso, será orientado que os participantes podem negar-se a participar da pesquisa ou declinar desta a qualquer momento.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Trata-se de uma pesquisa de tema relevante para a comunidade autista e seus familiares.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Os termos foram apresentados.

**Recomendações:**

Não há.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

As pendências apontadas anteriormente foram corrigidas. Sou favorável à aprovação do projeto.

Favor inserir em seu TCLE e TALE o número do CAAE e o número do Parecer de aprovação, para que possa aplicar aos participantes de sua pesquisa, conforme decisão da Coordenação do CEP/SD de 13 de julho de 2020.

Após o isolamento, retornaremos à obrigatoriedade do carimbo e assinatura nos termos dos novos projetos. Qualquer dúvida, retornar e-mail ou pelo WhatsApp 41-3360-7259.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios semestrais e final, sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos, através da Plataforma Brasil - no modo: NOTIFICAÇÃO. Demais alterações e prorrogação de prazo devem ser enviadas no modo EMENDA. Lembrando que o cronograma de execução da pesquisa deve ser atualizado no sistema Plataforma Brasil antes de enviar solicitação de prorrogação de prazo.

Emenda – ver modelo de carta em nossa página: [www.cometica.ufpr.br](http://www.cometica.ufpr.br) (obrigatório envio)

<b>Endereço:</b> Rua Padre Camargo, 285 - 1º andar	<b>CEP:</b> 80.060-240
<b>Bairro:</b> Alto da Glória	
<b>UF:</b> PR	<b>Município:</b> CURITIBA
<b>Telefone:</b> (41)3360-7259	<b>E-mail:</b> <a href="mailto:cometica.saude@ufpr.br">cometica.saude@ufpr.br</a>



**UFPR - SETOR DE CIÊNCIAS  
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO PARANÁ -  
SCS/UFPR**

Continuação do Parecer: 4.693.312

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1689389.pdf	06/04/2021 17:28:53		Aceito
Outros	CARTARESPOSTA2.pdf	06/04/2021 17:28:23	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEALTERADO.docx	06/04/2021 17:24:25	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA MARTINS	Aceito
Outros	CARTADERESPOSTA.pdf	04/03/2021 15:33:13	ALINE RIGO ESTEVAO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOatualizado.docx	04/03/2021 15:32:38	ALINE RIGO ESTEVAO	Aceito
Outros	VOZEIMAGEM.pdf	04/03/2021 15:29:40	ALINE RIGO ESTEVAO	Aceito
Outros	CHECKLIST.pdf	15/01/2021 15:52:31	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA	Aceito
Folha de Rosto	FOLHADEROSTO.pdf	15/01/2021 15:52:09	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA	Aceito
Outros	EXTRATODEATA.pdf	14/01/2021 17:24:49	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA	Aceito
Outros	CARTEDEENCAMINHAMENTODOPEQUISADORAOCESPD.pdf	14/01/2021 17:23:41	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA	Aceito
Outros	ANALISEDEMERITO.pdf	14/01/2021 17:22:48	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	DECLARACAOEQUIPEDEPESQUISA.pdf	14/01/2021 17:22:25	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.docx	14/01/2021 17:22:13	ALINE RIGO ESTEVAO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	14/01/2021 17:16:34	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA MARTINS	Aceito

**Situação do Parecer:**

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - 1º andar

Bairro: Alto da Glória

CEP: 80.060-240

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br