

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

ALINE RIGO ESTEVÃO

VIVÊNCIA DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM AUTISMO EM SERVIÇOS DE
URGÊNCIA E EMERGÊNCIA: À LUZ DA RESILIÊNCIA FAMILIAR

CURITIBA, PARANÁ

2023

ALINE RIGO ESTEVÃO

VIVÊNCIA DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM AUTISMO EM SERVIÇOS DE
URGÊNCIA E EMERGÊNCIA: À LUZ DA RESILIÊNCIA FAMILIAR

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de concentração: Prática Profissional em Enfermagem.

Linha de pesquisa: Processo de cuidar em Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Professora Dra. Verônica de Azevedo Mazza.

CURITIBA, PARANÁ

2023

Estevão, Aline Rigo

Vivência das famílias de crianças com autismo em serviços de urgência e emergência [recurso eletrônico]: à luz da resiliência / Aline Rigo Estevão – Curitiba, 2023.

1 recurso online : PDF

Dissertação (mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, 2023.

Orientador: Profa. Dra. Verônica de Azevedo Mazza

1. Enfermagem familiar. 2. Criança. 3. Transtorno do Espectro Autista.
4. Infecções por coronavírus. 5. Emergências. I. Mazza, Verônica de Azevedo.
II. Universidade Federal do Paraná. III. Título.

CDD 610.73

Maria da Conceição Kury da Silva CRB 9/1275



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO ENFERMAGEM -
40001016045P7

TERMO DE APROVAÇÃO

Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação ENFERMAGEM da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da dissertação de Mestrado de **ALINE RIGO ESTEVÃO** intitulada: **VIVÊNCIA DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM AUTISMO EM SERVIÇOS DE URGÊNCIA E EMERGÊNCIA: À LUZ DA RESILIÊNCIA FAMILIAR**, sob orientação da Profa. Dra. VERÔNICA DE AZEVEDO MAZZA, que após terem inquirido a aluna e realizada a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua **APROVAÇÃO** no rito de defesa.

A outorga do título de mestra está sujeita à homologação pelo colegiado, ao atendimento de todas as indicações e correções solicitadas pela banca e ao pleno atendimento das demandas regimentais do Programa de Pós-Graduação.

CURITIBA, 28 de Abril de 2023.

Assinatura Eletrônica

02/05/2023 21:58:57.0

VERÔNICA DE AZEVEDO MAZZA

Presidente da Banca Examinadora

Assinatura Eletrônica

03/05/2023 09:47:04.0

ELIANE TATSCH NEVES

Avaliador Externo (UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA)

Assinatura Eletrônica

26/05/2023 22:13:22.0

NEN NALÚ ALVES DAS MERCÊS

Avaliador Interno (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)



Av. Prof. Lothario Meissner, 632, 3º andar - CURITIBA - Paraná - Brasil
CEP 80210170 - Tel: (41) 3361-3756 - E-mail: ppgenf@ufpr.br

Documento assinado eletronicamente de acordo com o disposto na legislação federal Decreto 8539 de 08 de outubro de 2015.
Gerado e autenticado pelo SIGA-UFPR, com a seguinte identificação única: 280608

Para autenticar este documento/assinatura, acesse <https://www.pppg.ufpr.br/siga/visitante/autenticacaoassinaturas.jsp>
e insira o código 280608

AGRADECIMENTOS

A caminhada nunca é, nunca foi e nunca será sozinha. Nestes dois anos de mestrado contei com muito apoio, pessoas que me incentivaram, me acompanharam, me ajudaram e me deram força. Aqui fica a marca da minha eterna gratidão.

À Deus, por me proteger e iluminar meu caminho e escolhas.

Ao meu esposo Hartur, meu companheiro da vida, que apesar de todos os desafios e dificuldades sempre acreditou em mim e me incentivou. Obrigada pela compreensão, pelo carinho e pela paciência.

Aos meus pais, Vany e Vitor, meus maiores exemplos de superação na vida. Agradeço imensamente cada sacrifício, cada dificuldade vencida e cada ensinamento. Vocês serão sempre minha maior motivação.

Aos meus amigos que sempre me incentivaram durante esta jornada.

Aos colegas de trabalho que se disponibilizaram para trocas de plantão quando eu precisei durante as aulas e me apoiaram.

À minha colega de turma Ana Clara pela convivência e por sempre estar presente no compartilhamento das alegrias, medos e aflições. Obrigada por ter tornado essa caminhada mais leve.

À minha professora e orientadora Doutora Verônica de Azevedo Mazza, a qual tive a oportunidade de conviver também durante a graduação e residência, agradeço por ter me apresentado a área da Enfermagem e Famílias logo cedo, por sempre me incentivar, pela sua paciência e compreensão. Obrigada por ser minha referência, por ter contribuído grandemente para o meu crescimento pessoal e profissional.

Aos membros do Grupo de Estudos Família, Saúde e Desenvolvimento (GEFASSED), agradeço por toda troca de conhecimento e contribuições ao meu projeto.

À todos os professores, à coordenação e à secretaria do Programa de Pós graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná (PPGENF/UFPR), pelos ensinamentos, pela atenção e por estarem sempre disponíveis.

Às doutoras que compuseram tanto a banca de qualificação quanto à de defesa do mestrado, o meu muito obrigada por toda contribuição.

À todas as famílias que aceitaram participar deste estudo.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) pela bolsa de apoio técnico e pesquisa.

"Aprendemos quando compartilhamos experiências." - John Dewey

RESUMO

Os processos de trabalho e a própria ambiência em serviços de urgência e emergência ocasionam diferentes desafios para as crianças com transtorno do espectro autista e seus familiares. Situações excepcionais como a gerada pela pandemia COVID-19 somatizam potenciais estressores para a dinâmica familiar que devem ser observados como ativadores de interesse para o desenvolvimento da resiliência. O cenário da pandemia fomenta a necessidade de reflexão sobre as especificidades e complexidades que famílias com crianças com necessidades especiais, principalmente autistas, vivenciam neste contexto. **Objetivo:** Compreender a vivência das famílias de crianças com transtorno do espectro autista, no contexto da pandemia COVID-19, em serviços de urgência e emergência à luz da resiliência. **Métodos:** Trata-se de um estudo de casos múltiplos com abordagem qualitativa, de caráter descritivo, embasado no referencial metodológico proposto por Yin e no referencial teórico da Resiliência Familiar de Walsh. A coleta de evidências ocorreu durante o ano de 2022 com 13 famílias de crianças com autismo, através de entrevista semiestruturada em meio virtual. As entrevistas foram gravadas, transcritas e para análise dos dados utilizou-se a estratégia “tratando seus dados a partir do zero” e a técnica analítica de síntese cruzada dos casos. **Resultados:** Fundamentada na análise dos dados foi possível a identificação de 811 descritores, divididos em cinco categorias temáticas: Pandemia, Vivência da urgência e emergência, Convicções, Organização familiar e Esclarecimentos e Comunicação. As famílias participantes externaram que a pandemia repercutiu negativamente em suas vidas e a utilização dos serviços de urgência e emergência também foi experienciado de forma negativa. Apesar das fragilidades constatou-se que a maioria das famílias possuem uma expectativa positiva para o futuro, principalmente em relação à criança, amparadas pelas crenças religiosas e tendo a própria criança como impulso de vida. A figura materna destaca-se como líder frente à família para tomada de decisões e organização da rotina e o apoio da família extensa materna foi a que mais se sobressaiu. Ademais, os resultados apontaram para o preconceito e falta de conhecimento do autismo pela sociedade e, apesar disso, os familiares demonstraram preocupação e/ou sentimento com o próximo, além de empatia com familiares em situação semelhante. **Considerações Finais:** O (re)conhecimento dos recursos de cada família pode contribuir para intervenções e/ou cuidados mais eficazes e para auxiliar a adaptação das famílias aos contextos de crise, minimizando os pontos estressores e maximizando os recursos saudáveis dos quais as próprias famílias dispõem.

Descritores: Enfermagem Familiar; Crianças; Transtorno do Espectro Autista; Infecções por Coronavirus; Emergências.

ABSTRACT

The work processes and the environment in emergency and urgency services present different challenges for children with autism spectrum disorder and their families. Exceptional situations, such as those generated by the COVID-19 pandemic, compound potential stressors for family dynamics that must be observed as activators of interest for the development of resilience. It should be noted that the pandemic context fosters the need for reflection on the specificities and complexities that families with children with special needs, especially autistic children, are experiencing at this time, as the overlap of two phenomena such as child with autism and a pandemic moment demand greater effort from families. **Objective:** to understand the experiences of families of children with autism spectrum disorder in the context of the COVID-19 pandemic in emergency and urgency services in light of resilience. **Methods:** this is a multiple case study with a qualitative approach, of descriptive nature, which will be based on the methodological framework proposed by Yin and will have the Family Resilience of Walsh as a theoretical framework. Evidence collection occurred during the year 2022, with 13 families of children with autism through a semi-structured virtual interview, for data analysis, the strategy of “treating your data from scratch” was used, as well the analytical technique of cross-case synthesis. **Results:** based on the data analysis, 811 descriptors were identified, divided into thematic categories: Pandemic, Experience of urgency and emergency, Beliefs, Family organization, and Clarification and Communication. The participating families expressed that the pandemic had a negative impact on their lives, and the use of urgency and emergency services was also experienced negatively. Despite the fragilities, it was found that most families have a positive expectation for the future, especially regarding the child, supported by religious beliefs and with the child as a life impulse. The maternal figure stood out as a leader in the family for decision-making and routine organization, and the extensive support of the maternal side of the family was the most prominent. Additionally, the results pointed to the prejudice and lack of knowledge of autism by society, and despite this, family members showed concern and/or sympathy for others, as well as empathy for family members in a similar situation. **Final considerations:** The recognition of each family's resources can contribute to more effective interventions and/or care, and help families adapt to crisis contexts, minimizing stressors and maximizing the healthy resources available to them.

Descriptors: Family Nursing; Children; Autistic Spectrum Disorder; Coronavirus Infections; Emergency.

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 - Perspectiva sistêmica dinâmica: Processos recursivos multiníveis na resiliência.....	34
FIGURA 2 – Etapas do estudo de casos múltiplos.....	38
FIGURA 3 – Fluxograma da análise dos dados.....	43
FIGURA 4 – Mapa de abrangência dos participantes.....	53
FIGURA 5 – Nuvem de palavras da categoria pandemia.....	55
FIGURA 6 – Nuvem de palavras da categoria vivência da urgência e emergência.....	56
FIGURA 7 - Nuvem de palavras da categoria convicções.....	58
FIGURA 8 – Nuvem de palavras das subcategorias da categoria convicções	58
FIGURA 9 – Nuvem de palavras da categoria organização familiar.....	60
FIGURA 10 – Nuvem de palavras das subcategorias da categoria organização familiar.....	60
FIGURA 11 – Nuvem de palavras da categoria esclarecimentos e comunicação.....	62
FIGURA 12 – Nuvem de palavras das subcategorias da categoria esclarecimentos e comunicação.....	62
FIGURA 13 - Bases de sustentação da família diante eventos difíceis.....	101

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 – Síntese de casos, óbitos, incidência e mortalidade de COVID-19.....	26
QUADRO 2 – Processos-chave em resiliência familiar.....	32
QUADRO 3 – Amostra da pesquisa.....	41
QUADRO 4 - Matriz de análise individual inicial.....	43
QUADRO 5 – Matriz de definição empírica das categorias e subcategorias.....	45
QUADRO 6 – Recorte da análise cruzada / categoria esclarecimentos e comunicação.....	46
QUADRO 7 – Matriz de caracterização dos participantes e das famílias.....	49
QUADRO 8 – Matriz de caracterização das crianças.....	50
QUADRO 9 – Matriz dos motivos que levaram ao serviço de urgência e emergência.....	52
QUADRO 10 – Descritores por categorias e subcategorias.....	53
QUADRO 11 - Dados empíricos da categoria pandemia.....	54
QUADRO 12 - Dados empíricos da categoria vivência da urgência e emergência.....	56
QUADRO 13 – Dados empíricos da categoria convicções.....	57
QUADRO 14 – Dados empíricos da categoria organização familiar.....	59
QUADRO 15 – Dados empíricos da esclarecimentos e comunicação.....	61
QUADRO 16 – Síntese cruzada dos casos.....	63

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 – Número de descritores por caso.....	54
--	----

LISTA DE SIGLAS

APS – Atenção Primária à Saúde
CNPq - Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
COREQ - *Consolidated Criteria For Reporting Qualitative Research*
GEFASSED - Grupo De Estudos Família, Saúde E Desenvolvimento
IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
OMS – Organização Mundial da Saúde
PNAU - Política Nacional de Atenção às Urgências
PNH - Política Nacional de Humanização
PA – Pronto Atendimento
RACC – Rede de Atenção às Condições Crônicas
RSV – Redes Sociais Virtuais
RUE – Rede de Urgência e Emergência
SAMU – Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
SARS-CoV-2 - *Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2*
SG – Síndrome Gripal
SRAG – Síndrome Respiratória Aguda Grave
SUS – Serviço Único de Saúde
TDAH – Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade
TEA – Transtorno do Espectro Autista
UE – Urgência e Emergência
UPA – Unidade de Pronto Atendimento
UTI – Unidade de Tratamento Intensivo

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	15
1.1 OBJETIVO	18
2. REVISÃO DE LITERATURA	19
2.1 TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA	19
2.2 FAMÍLIA DE CRIANÇAS COM TEA	20
2.3 SERVIÇOS DE URGÊNCIA E EMERGÊNCIA E CRIANÇAS COM TEA.....	23
2.4 PANDEMIA COVID-19	25
2.4.1 Pandemia e serviços de urgência e emergência	28
3. REFERENCIAL TEÓRICO	31
4. PERCURSO METODOLÓGICO	35
4.1 TIPO DE ESTUDO	35
4.2 CENÁRIO DO ESTUDO	38
4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	39
4.3.1 Caso piloto	40
4.3.2 Unidades de Análise.....	40
4.4 COLETA DE EVIDÊNCIAS.....	41
4.5 ANÁLISE DOS DADOS	41
4.5.1 Estratégia Analítica	43
4.5.2 Técnica Analítica	46
4.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	47
4.7 COREQ.....	47
5. RESULTADOS	49
5.1. CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES E DAS FAMÍLIAS.....	49
5.3 CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS	53
5.2.1 Pandemia.....	54
5.2.2 Vivência da Urgência e Emergência	55
5.2.3 Convicções	57
5.2.4 Organização Familiar	59
5.2.5 Esclarecimentos e Comunicação.....	61
5.3 SÍNTESE CRUZADA DOS CASOS.....	63
6. DISCUSSÃO	66

6.1 PANDEMIA	68
6.2 VIVÊNCIA DA URGÊNCIA E EMERGÊNCIA.....	73
6.3 CONVICÇÕES	78
6.3.1 Expectativa De Futuro	78
6.3.2 Transformação	80
6.3.3 Motivação.....	82
6.4 ORGANIZAÇÃO FAMILIAR.....	84
6.4.1 Estruturação Cotidiana	84
6.4.2 Recursos	87
6.4.3 Características Individuais	91
6.5 ESCLARECIMENTOS E COMUNICAÇÃO	94
6.5.1 Diálogo.....	94
6.5.2 Consciência Coletiva.....	97
6.6 SÍNTESE DOS CASOS CRUZADOS.....	100
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	103
REFERÊNCIAS.....	105
APÊNDICE 1 - INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS.....	120
APÊNDICE 2 – CONVITE DIVULGADO NAS RSV.....	123
ANEXO 1 - PARECER COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA SETOR CIÊNCIAS DA SAÚDE – UFPR	124

1. INTRODUÇÃO

O autismo, também conhecido como Transtorno do Espectro Autista (TEA), é definido como uma síndrome comportamental que apresenta alterações de cognição, linguagem e interação social da criança (BAUMER; SPENCE, 2018). Além disso, apresenta padrões comportamentais repetitivos e estereotipados, expondo um repertório restrito de interesse e atividades. Parte das pessoas com autismo sofrem ainda de deficiência intelectual, fator que tem potencial de agravar situações de exclusão (MAIA et al, 2016).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) estima que uma a cada 160 crianças no mundo possui autismo. Essa estimativa representa um valor médio e a prevalência relatada varia substancialmente entre os estudos. Algumas pesquisas bem controladas têm, no entanto, relatado números que são significativamente mais elevados. A prevalência de TEA em muitos países de baixa e média renda é até agora desconhecida (WHO, 2021).

Estudos epidemiológicos realizados nos últimos 50 anos indicam que a prevalência de TEA está aumentando globalmente, sendo que há várias explicações possíveis para este acontecimento, como a maior conscientização, expansão de critérios diagnósticos, melhores ferramentas de diagnóstico e relatórios aprimorados (WHO, 2021).

No Brasil há uma escassez de informações epidemiológicas que possam melhor estimar os dados nacionais, porém uma pesquisa constatou que os índices de acometidos pelo autismo é de 27,2 casos para cada 10.000 habitantes (PINTO et al, 2016).

Em 2019 foi sancionada a Lei 13.861/19 que obriga o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) a inserir no Censo de 2020 perguntas sobre o autismo. Com isso, será possível saber quantas pessoas apresentam esse transtorno e como elas estão distribuídas pelo território nacional, possibilitando o direcionamento correto das políticas públicas para esta população. No entanto, devido a pandemia COVID - 19 e a falta de orçamento, o censo demográfico da população brasileira foi adiado para iniciar em 2021 e ainda não foi concluído.

As pessoas com TEA têm os mesmos direitos garantidos a todos os cidadãos do país pela Constituição Federal de 1988 e outras leis nacionais. Dessa forma, as crianças com tal transtorno possuem todos os direitos previstos no Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei 8.069/90) mas também, contam com a Lei 12.764/12 que estabelece a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, a qual determina o direito dos autistas a um

diagnóstico precoce, tratamento, terapias e medicamentos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), acesso à educação, à proteção social, ao trabalho e à serviços que propiciem a igualdade de oportunidades. Ademais, esta lei também estipula que a pessoa com TEA é considerada pessoa com deficiência para todos os efeitos legais.

O Ministério da Saúde nas Diretrizes de Atenção à Reabilitação de Pessoas com Transtorno do Espectro Autista (2014), ressalta a necessidade de acompanhamento de todos os membros da família, trabalhando com foco na resiliência familiar, com a perspectiva de crescimento do coletivo, mesmo vivenciando um contexto de desgastes e problemas, posicionando os serviços de saúde e redes de apoio como participantes efetivos no progresso de adaptação do grupo familiar.

Cada família possui necessidades particulares, onde as fragilidades a serem abarcadas relacionam-se à dinâmica familiar. É necessário compreender a família, sua estrutura e funcionamento, cabendo ao profissional descobrir como ocorre a organização dessa família, suas relações e resiliências (MAPELLI et al, 2018). Além do impacto sobre a dinâmica familiar, as formas de enfrentamento do TEA também são importantes para compreender fatores que favorecem a adaptação dos familiares (CORRÊA; QUEIROZ, 2017).

Identificar e compreender as experiências de famílias com crianças autistas e aqueles que os apoiam é essencial para o desenvolvimento de intervenções adequadas para abordar situações nos sistemas de saúde, educação e social para crianças com desenvolvimento atípico (HEYS et al, 2016). Portanto, serviços de saúde e profissionais que trabalham com crianças portadores de TEA devem ter também como objetivo promover a saúde e o bem estar das famílias destas crianças (SILVA; CHAVES, 2014).

No que diz respeito aos serviços de atendimento às urgências e emergências no Brasil, seguem instituídos pela Política Nacional de Atenção às Urgências (PNAU), tendo como finalidade atender os usuários em estado grave, como também casos não urgentes que deverão após ser encaminhados aos serviços da rede de atenção à saúde (atenção primária, ambulatorios, serviço especializado...) (BRASIL, 2003).

A busca para atendimento de uma criança em serviço de urgência e emergência possui vários motivos como a própria concepção da família acerca da condição de saúde, as definições estruturais e de recursos humanos nos serviços de atenção primária, a insatisfação com a assistência em outros locais, bem como a dificuldade de acesso aos serviços (SILVA, et al, 2021).

Um estudo realizado em dois grandes hospitais de nível terciário no Canadá e com 53 participantes, dos quais 31 eram familiares de crianças autistas e 22 eram funcionários do local, identificou a falta de conhecimento ou inexperiência dos funcionários em relação ao autismo, a desatenção à experiência dos pais, a comunicação insuficiente com os familiares, a orientação familiar deficiente no ambiente, a falta de recursos e a rigidez do sistema (NICHOLAS et al, 2020).

O estudo supracitado também indicou que os processos de trabalho e a própria ambiência em serviços de urgência e emergência ocasionam diferentes desafios para as crianças com TEA e sua família. Estes locais, devido à sua natureza imprevisível e tempo de espera, podem impor uma dificuldade maior para estas crianças em lidar com as demandas situacionais. Além disso, recomenda que sejam feitas mais pesquisas para representar a diversidade de vivências familiares de crianças com autismo nos serviços de urgência e emergência, assim como as diferenças regionais (NICHOLAS et al, 2020).

Para Machado, Londero e Pereira (2018) além de identificar dificuldades encontradas por essas famílias, faz-se necessário investir em pesquisas que focalizem nos processos desenvolvidos por elas em busca de adaptação à situação, ressaltando suas potencialidades. Conhecer a experiência das famílias de crianças com TEA é fundamental para qualificar as intervenções destinadas a elas, bem como para fundamentar as ações que incluam a família no cuidado com as pessoas com este transtorno.

Situações excepcionais como a gerada pela pandemia COVID-19 apresentam potenciais estressores para a dinâmica familiar que devem ser observados como ativadores de interesse para o desenvolvimento da resiliência (GARCÍA, et al, 2021). Ressalta-se que o cenário da pandemia fomenta a necessidade de reflexão sobre as especificidades e complexidades que famílias com crianças com necessidades especiais, principalmente autistas, vivenciam neste momento. Pois, a sobreposição de dois fenômenos como uma criança com autismo e o momento pandêmico, demandam das famílias um esforço maior.

O conceito de resiliência familiar amplia o conhecimento acerca do funcionamento do sistema familiar diante de adversidades. Desta forma, a resiliência familiar envolve o potencial para recuperação, reparo e crescimento nas famílias que enfrentam sérios desafios na vida (WALSH, 2016).

Uma revisão de literatura sobre o panorama da produção científica brasileira sobre resiliência, no período de 1970 a 2014, demonstrou que 84,3% dos estudos abordam a resiliência

individual e apenas 15,7% focam na resiliência familiar. Em relação aos assuntos estudados na resiliência individual e familiar, “resiliência e adversidades” constituiu a principal categoria, sendo o foco para “doenças e deficiências”, porém, o estudo não especifica quais tipos de doenças e em qual área da saúde são analisadas (ROOKE, 2015). Deste modo, percebe-se a importância de investigar a resiliência familiar no âmbito das crianças com autismo.

Portanto, sob esta ótica e diante da escassez de estudos publicados sobre o tema, emerge a seguinte pergunta de pesquisa: Como é a vivência das famílias de crianças com transtorno do espectro autista em serviços de urgência e emergência, no contexto da pandemia COVID-19, a luz da resiliência familiar?

Tem-se como pressuposto deste estudo, que o reconhecimento da vivência das famílias de crianças com TEA, bem como a própria resiliência familiar, em serviços de urgência e emergência, principalmente no contexto atual da pandemia COVID-19, auxilie profissionais de saúde no aprimoramento e desenvolvimento de novas competências voltadas ao cuidado a estas crianças, evoluindo a cada dia para um atendimento mais humanizado e centrado na família.

1.1 OBJETIVO

Compreender a vivência das famílias de crianças com transtorno do espectro autista, no contexto da pandemia COVID-19, em serviços de urgência e emergência à luz da resiliência.

2. REVISÃO DE LITERATURA

2.1 TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

O transtorno do espectro autista é definido pela presença de sintomas que começam na infância, percebidos tipicamente antes dos três anos de idade, e que comprometem a capacidade do indivíduo nas suas funções diárias. Tais sintomas são reconhecidos como os déficits sociais e de comunicação e comportamentos fixos e repetitivos (EBERT; LORENZINI; SILVA, 2015).

O termo “autismo” perpassou por diversas alterações ao longo do tempo, e atualmente é chamado de Transtorno do Espectro Autista pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V) (APA, 2014).

Em razão da grande variação na intensidade das manifestações clínicas que abrange indivíduos com todos os níveis de inteligência e habilidades de linguagem, que compartilham das características gerais do quadro, as novas classificações deram preferência ao uso da expressão “transtorno do espectro autista (TEA)”, em vez de fragmentar os diagnósticos (BAUMER; SPENCE, 2018).

Esta variabilidade é influenciada para além do desenvolvimento específico da pessoa, mas também pelo apoio que precisa receber e pela presença de outras comorbidades. Não existem dois indivíduos com TEA iguais, visto que se trata de um transtorno heterogêneo com manifestações que variam conforme a gravidade ou o grau de envolvimento. Portanto, é necessária uma abordagem considerando a especificidade de cada paciente, sendo essencial oferecer suporte individualizado e adaptado às circunstâncias e habilidades particulares de cada pessoa (GALÁN-LÓPEZ, et. al, 2017).

Devido a sua etiologia ainda desconhecida, a tendência é considerá-la como uma síndrome multicausal que envolve fatores genéticos, neurológicos e sociais da criança. Uma em cada 68 crianças é diagnosticada com TEA nos Estados Unidos da América (EUA), sendo quatro vezes mais frequentes em meninos (VOLKMAR; MCPARTLAND, 2014).

Por não haver marcadores biológicos específicos para o TEA, seu diagnóstico é clínico e baseia-se na observação direta de comportamentos característicos manifestados pela criança, tais como pouco contato visual, estereotípias, dificuldades de se relacionar com seus pares, dificuldade

de lidar com alterações na rotina, hipersensibilidade sensorial, entre outros (HERBES; DALPRÁ, 2016).

Os sintomas do TEA normalmente aparecem durante os primeiros anos da infância, quando os pais percebem que seu filho não atingiu os marcos esperados do desenvolvimento infantil, sendo descrito então como atrasado ou ausente. Alguns sinais principais que os pais percebem são a falta de resposta da criança a sinais e/ou demonstração de afeto e comunicação, além do próprio comportamento que se torna anormal ou até mesmo perturbador (OOI et al, 2016).

Indivíduos com TEA frequentemente apresentam outras condições concomitantes, incluindo epilepsia, depressão, ansiedade, transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH). O nível de funcionamento intelectual em indivíduos com TEA é extremamente variável, estendendo-se de comprometimento profundo a níveis superiores (WHO, 2019).

Devido a hipersensibilidades sensoriais há a possibilidade das crianças com TEA ficarem angustiadas com toques, sons e uma quebra de seus comportamentos altamente rotinizados. Qualquer desvio da rotina pode resultar em acessos de raiva (OOI et al, 2016).

O TEA não possui uma cura, portanto, atualmente, os tratamentos disponíveis não são direcionados para este fim, mas, visam atenuar os déficits apresentados pela criança (OOI et al, 2016). Portanto, a intervenção durante a primeira infância é importante para promover o desenvolvimento ideal e o bem estar das pessoas com TEA. Recomenda-se o monitoramento do desenvolvimento infantil como parte dos cuidados de saúde materno-infantil de rotina (WHO, 2019).

Crianças com TEA apresentam importantes dificuldades relacionadas à realização de tarefas comuns, próprias de sua fase de desenvolvimento. Dessa forma, há dependência da família, interferências no relacionamento intrafamiliar e nas relações com outros sujeitos da sociedade (EBERT; LORENZINI; SILVA, 2015).

2.2 FAMÍLIA DE CRIANÇAS COM TEA

Com o passar do tempo, a família tem se configurado de diferentes formas e novas estruturas familiares emergiram. Porquanto, a família corresponde a um sistema amplo e complexo, que se constitui em uma unidade vital e de grande importância para os indivíduos que a compõem, em

particular quando um indivíduo apresenta condições crônicas de saúde que o levam a um determinado grau de dependência (PEREIRA et al, 2020).

A família consiste em um sistema aberto, sujeito a mudanças que surgem da influência de outros subsistemas, como é o caso de um matrimônio ou compromisso (subsistema conjugal), ou de um nascimento ou adoção (subsistema parental) (WALSH, 2016). A família é o primeiro ambiente de socialização da criança e o contexto primário de seu cuidado, tendo a potencialidade de acolher suas necessidades, com vistas ao suporte e promoção de seu potencial de desenvolvimento (MAPELLI et al, 2018).

As primeiras relações com o meio acontecem na família, a participação de cada membro, com suas singularidades e subjetividades, afeta todos os outros, bem como é afetada por eles, numa relação de interdependência. Conseqüentemente, toda mudança exerce influência em cada membro individualmente e no sistema familiar como um todo (HERBES; DALPRÁ, 2016).

Ter um filho é um dos acontecimentos mais importantes na vida de um ser humano. A família se prepara para a sua chegada, e para a troca de afeto, carinho, anseia por se comunicar por meio do toque, do olhar. Contudo, em famílias com crianças autistas isto nem sempre acontece da forma esperada (LOPES et al, 2019).

Apesar de o autismo ter um comprometimento permanente, ele apresenta variações individuais a cada criança. Os pais de crianças quando diagnosticadas com TEA são confrontados por uma nova situação que exige uma readaptação familiar diante das necessidades da criança, pois a mesma exige um cuidado diferenciado, incluindo adequações na educação formal e na criação como um todo (GOMES et al, 2015).

Algumas famílias sentem dificuldades em interagir com o filho com TEA e acabam perdendo o contato com a sociedade e voltando sua atenção para a própria família, evitando julgamentos e críticas (ONZI, GOMES, 2015).

Sendo o TEA uma síndrome onde a criança apresenta um comportamento inflexível e muitas vezes ritualístico, exige de quem cuida total dedicação. Essa condição faz com que os pais, que idealizaram uma criança saudável, apresentem um grande choque diante a realidade do diagnóstico (PINTO et al, 2016).

Um estudo realizado no nordeste do Brasil identificou que a revelação do diagnóstico do TEA ocasiona importantes repercussões no contexto familiar, especialmente no que concerne à relação entre os familiares (PINTO et al, 2016).

Esse momento traz impactos nas expectativas, sonhos e projetos de vida anteriormente construídos e pode ser marcado por uma fase de desequilíbrio. Por vezes, é necessário um longo período para que a família retome a estabilidade e inicie o processo de enfrentamento. A maneira e o tempo deste enfrentamento serão determinados pela dinâmica familiar e as contingências individuais, além das reações necessárias frente a isso, como redefinição de papéis, acolhida do diagnóstico e constituição de uma nova dinâmica na família (FADDA; CURY, 2016).

Geralmente, após o choque do diagnóstico e com o passar do tempo a família começa o processo de aceitação, acolhendo seu filho como ele realmente é e aprendendo a ajudá-lo a desenvolver suas habilidades. Neste sentido, a ressignificação do filho se dá de maneira cuidadosa pela família que acolhe, pois esta, aceita o filho independentemente de suas limitações, procurando aceitar o diagnóstico que foi inserido na família da melhor forma possível, recorrendo a intervenções que lhe pareçam mais adequadas (LOPES et al, 2019).

O grau do TEA está, proporcionalmente, ligado à dependência em relação à família. As crianças com TEA manifestam mais problemas de saúde do que os de costume, apresentados por outras crianças. Dados apontados pela literatura, como as dificuldades de desenvolvimento, comunicação, alimentação, interação e comportamento, não são apenas um desafio para estas crianças, mas também para sua família (SILVA et al, 2020).

A família de uma criança com diagnóstico de TEA pode experimentar mudanças dramáticas na vida social, nas expectativas, nos planos familiares, na vida profissional, no status financeiro e no bem estar emocional (PINTO et al, 2016). Assim, vivencia um processo dinâmico, no qual seus membros se mobilizam para assumir papéis ativos frente aos sinais, diagnóstico e cuidados, onde suas interpretações das situações vividas, bem como as interações com a criança, direciona as ações realizadas por eles (MAPELLI et al, 2018).

Sendo o TEA uma condição crônica, os desafios e demandas vivenciadas por essas crianças e sua família se modificam ao longo do tempo, podendo ter maior ou menor impacto a depender das possibilidades de desenvolvimento da criança com TEA e do seu grupo familiar, dos contextos que estão inseridos e dos recursos e apoio disponíveis às famílias (MINATEL; MATSUKURA, 2015).

Devido às altas demandas associadas ao cuidado do filho com TEA, a vida pessoal da família pode ser afetada em termos de carreira, lazer e saúde. Há alterações na vida tanto da família nuclear

como a extensa, onde as atividades familiares precisam ser adaptadas às necessidades da criança (OOI et al, 2016).

Diante do reconhecido impacto do TEA nas famílias das crianças acometidas, destaca-se que muitas dessas famílias são capazes de se reorganizar frente às mudanças, buscando estratégias que auxiliem em suas necessidades (MACHADO; LONDERO; PEREIRA, 2018). Tal impacto ainda pode ser amenizado quando mediado por uma rede de apoio social, familiar, por estratégias efetivas de enfrentamento e pela qualidade do sistema de saúde (MEIMES; SALDANHA; BOSA, 2015).

Em momentos de crise ou de mudança, a família que também é caracterizada como uma unidade de cuidado, deve ser apoiada pelos profissionais de saúde, principalmente na busca por atendimento (ELSEN et al, 2016). Desta forma, é imprescindível acolher a família durante o atendimento da criança com TEA em qualquer situação, visto que diante uma parceria o cuidado torna-se mais efetivo e adequado às individualidades de cada família.

2.3 SERVIÇOS DE URGÊNCIA E EMERGÊNCIA E CRIANÇAS COM TEA

Pessoas com TEA precisam de serviços de saúde acessíveis para necessidades gerais de saúde como o restante da população, incluindo serviços de promoção e prevenção, tratamento de doenças agudas e crônicas. Ainda assim, possuem taxas mais altas de necessidades de saúde não atendidas em comparação com a população geral. Elas também são mais vulneráveis durante situações de urgência e emergência (WHO, 2019).

Ao acessar serviços de saúde, crianças com TEA possuem necessidades únicas, incluindo acomodação e ambientação. Suas experiências de cuidado em saúde são afetadas pelas condições advindas do autismo como o déficit de comunicação, hiper e hiposensibilidade, comportamentos complexos e repetitivos e até mesmo problemas de saúde mental (NICHOLAS et al, 2016).

Especificamente no serviço de urgência e emergência, é reconhecido que o atendimento às crianças com TEA se mostra cada vez mais comum. A literatura aponta, em um estudo realizado nos Estados Unidos, que crianças com TEA tiveram uma taxa maior de visitas não urgentes a estes serviços quando comparadas às demais crianças (SAMAN et al, 2015).

Ademais, um estudo realizado com 42 participantes, sendo eles crianças com TEA, seus familiares e profissionais de saúde, em dois hospitais pediátricos no Canadá, apontou que os pais são vistos como tradutores de seus filhos, principalmente quando a criança possui comunicação

limitada, ou seja, os pais são os principais intérpretes para seus filhos com TEA nestes serviços de saúde (MUSKAT et al, 2015).

Considerando ainda a singularidade de que crianças com TEA expressam ou não o que sentem, a parceria com a família e o envolvimento de profissionais de referência são fundamentais para a identificação de agravos clínicos que podem, inicialmente, não ser considerados no atendimento às urgências (BRASIL, 2015).

Portanto, a comunicação é considerada elemento integrante da qualidade de prestação da assistência e para que seja efetiva, é importante a utilização de estratégias capazes de facilitar a percepção da criança sobre a realidade do tratamento e sua finalidade, de acordo com o nível de entendimento e especificidades de cada indivíduo. Torna-se ainda mais desafiadora, quando se trata de crianças com atraso no desenvolvimento em geral e/ou da linguagem, como nos casos dos Transtornos do Espectro do Autismo (OLIVEIRA; MORAIS; FRANZOI, 2019).

Para crianças com TEA, uma visita inesperada aos serviços de urgência e emergência pode ser uma experiência avassaladora que cria comportamentos intensificados e uma interação clínica insegura para as crianças, para os profissionais e também para sua família (WOOD et al, 2019).

A partir do momento em que as crianças com TEA entram em serviços de urgência e emergência, elas são bombardeadas com sobrecargas sensoriais na forma de luzes brilhantes, sons incomuns e altos, cheiros diferentes e novas experiências táteis e interpessoais, mudando completamente sua rotina, ambientação e interações físicas, fazendo com que elas rapidamente se sintam superestimuladas (WOOD et al, 2019).

Estas sobrecargas sofridas geradas pela mudança de rotina, ao toque ofensivo ou quando solicitados a fazer algo que não queiram podem até mesmo despertar nessas crianças acessos de raiva, comportamentos autolesivos e agressivos (SHARIF; RATNAPALAN, 2016).

Um estudo realizado com familiares de crianças que foram atendidas pelo Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU) revelou situações em que foi percebido o distanciamento da família pela equipe ao não ser incluída no atendimento, quando os profissionais utilizaram abordagens técnicas e vocabulários específicos, quando não obtiveram informações adequadas sobre o que estava acontecendo e também quando a família se sentiu julgada pela situação (NARDES, et al, 2018).

O cuidado oportuno e eficaz para estas crianças além de melhorar a experiência das mesmas e suas famílias no serviço de urgência e emergência corrobora para aprimorar o desempenho geral

e funcionamento destes locais, reduzindo intercorrências ou interrupções desnecessárias (SHARIF; RATNAPALAN, 2016).

Além disso, ressalta-se que em um momento de pandemia COVID-19, onde há aflorados sentimentos de insegurança e medo, as famílias de crianças com TEA que buscam o atendimento nos serviços de urgência e emergência estão mais vulneráveis, sendo, portanto, necessário o acolhimento da família e a realização de um cuidado eficiente e singular à cada caso.

2.4 PANDEMIA COVID-19

Em 31 de dezembro de 2019, a Organização Mundial de Saúde (OMS) foi alertada sobre casos de pneumonia causada por uma nova cepa de coronavírus, infectando seres humanos, na cidade de Wuhan, na República Popular da China. O novo patógeno responsável pela doença COVID-19 recebeu sua designação definitiva em 11 de fevereiro de 2020 como *Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2* e sua sigla SARS-CoV-2 (MARTINS, 2020).

O surto que se iniciou na China e, a princípio, esperava-se que tivesse curta duração e se restringisse à Ásia, se espalhou pelo mundo e foi declarada uma pandemia pela Organização Mundial da Saúde em 11 de março de 2020, mediante sua disseminação em mais de 100 países. Isso ocorreu devido a elevada transmissibilidade, alastrando rapidamente para os quatro continentes e especialmente nos centros com maior densidade demográfica. A escala e gravidade desta pandemia não têm precedentes na era moderna (MARTINS, 2020).

Essa pandemia tem se apresentado como um dos maiores desafios sanitários em escala global deste século. Poucos meses depois do início da epidemia na China, já haviam ocorrido mais de 2 milhões de casos e 120 mil mortes no mundo por COVID-19 (WERNECK; CARVALHO, 2020).

Ao longo da história o mundo já viveu muitas epidemias. No passado recente, o Brasil enfrentou a epidemia do HIV, gripe suína, dengue e zika. Entretanto, nenhuma delas impactou o Sistema de Saúde como a pandemia de COVID-19, devido à sua alta transmissibilidade e largo tempo de recuperação (MARTINS, 2020).

No Brasil, a doença tem se apresentado de forma desfavorável, com elevadas taxas de contaminação e mortalidade, colocando o país entre os mais atingidos. Em todas as regiões,

populações têm sido acometidas, repercutindo impactos sociais, sanitários, econômicos e políticos (SOUZA, 2020).

Abaixo segue um quadro com a síntese dos casos, óbitos, incidência e mortalidade de COVID-19 no Brasil, notificados até a primeira semana de junho de 2023, disponibilizado pelo Ministério da Saúde:

QUADRO 1 – Síntese de casos, óbitos, incidência e mortalidade de COVID-19

Região	Casos	Óbitos	Incidência/100 mil habitantes	Mortalidade/100 mil habitantes
Brasil	37.639.324	703.399	17910,9	334,7
Sul	8.013.399	111.514	26732,7	372,0
Sudeste	14.980.648	338.493	16951,9	383,0
Norte	2.910.904	51.625	15793,5	280,1
Nordeste	7.389.432	135.498	12947,6	237,4
Centro-Oeste	4.344.941	66.269	26660,9	406,6

Fonte: adaptado do Ministério da Saúde (2023).

As manifestações clínicas desta doença são bem variadas e promovem quadros clínicos com gravidades distintas. A infecção pode variar de casos assintomáticos e manifestações clínicas leves, até quadros moderados, graves e críticos, sendo necessária atenção especial aos sinais e sintomas que indicam piora do quadro clínico que exijam a hospitalização do paciente. Nos casos leves, definidos como síndrome gripal (SG) os sintomas mais comuns são tosse, febre, dor de garganta, cefaleia, diarreia, anosmia, ageusia, mialgia, entre outros. Quando se trata de pacientes graves, com síndrome respiratória aguda grave (SRAG), acompanham também a dispneia, hipoxemia, taquipneia e hipotensão (BRANCO et al, 2020).

A COVID-19 é uma condição que se caracteriza pela alta demanda de serviços de saúde. De acordo com a OMS (2020), 14% dos casos identificados desenvolvem doença grave que exige internação hospitalar e oxigenoterapia e 5% vão necessitar de internação em Unidades de Terapia Intensiva (UTIs).

Devido à gravidade da situação e pela falta de tratamento específico e eficaz, adotou-se para o enfrentamento da pandemia no cenário mundial, como medida não-farmacológica, o distanciamento e isolamento social, sendo estratégias de controle da disseminação da contaminação na população pelo distanciamento físico e redução da mobilidade (LIANG, 2020).

O distanciamento social, no entanto, pode ter impactos negativos em diferentes níveis como de forma particular (nas pessoas), de forma ampliada em seus diferentes contextos de

desenvolvimento (no contexto familiar, comunidade local, cidades, estados e país) e de forma globalizada (nas relações internacionais) (LIANG, 2020).

As estratégias de prevenção e controle da disseminação da pandemia COVID-19, embora sejam eficazes, podem impactar negativamente as populações mais vulneráveis, como os mais pobres e os doentes crônicos, com ênfase nas pessoas com transtornos mentais, os quais geralmente exigem continuação de atendimento, acesso a serviços de saúde, atendimento emergencial e internações hospitalares (SOUSA et al, 2021).

A pandemia COVID-19 gerou uma série de mudanças na vida das famílias e da sociedade de forma geral, que impactou não só na saúde física e biológica, mas também na saúde mental (FERNANDES, et al, 2021). Com isso, podem ocorrer o estresse pós-traumático e a depressão, requerendo intervenções psicossociais (HOLMES et al, 2020). A pandemia exige do indivíduo e das famílias a mobilização das estratégias de enfrentamento e do estresse de forma adaptativa (LINHARES; ENUMO, 2020).

Até onde se sabe no momento, a saúde da criança é menos afetada pelo novo coronavírus em comparação a dos adultos (ZIMMERMANN; CURTIS, 2020). Porém, a saúde mental das crianças neste momento de pandemia com o distanciamento ou isolamento social deve ser um ponto de atenção, considerando-se que as crianças se constituem em uma população vulnerável (LINHARES; ENUMO, 2020).

O isolamento social adotado como forma de contenção da contaminação, por exemplo, exige uma reestruturação da rotina que pode afetar adversamente os portadores de TEA, os quais são sensíveis a mudanças e alterações do seu cotidiano (BRITO et al, 2020).

Há evidências em que sugerem a associação de sintomas de ansiedade e depressão à exposição a uma pandemia e, indivíduos com TEA possuem nove vezes mais chances de desencadear estes sintomas (HOUTING, 2019). A pandemia COVID-19 traz repercussões devastadoras em crianças autistas bem como suas famílias, visto que o distanciamento social requerido interrompe as atividades sociais, educacionais e programas terapêuticos (LEE et al, 2020).

Portanto, as crianças com TEA podem ser consideradas mais vulneráveis à COVID-19, não por serem suscetíveis às complicações do vírus, mas devido às características próprias de sua condição de saúde que fragilizam a compreensão do cenário pandêmico, assim como as medidas de controle e proteção, expondo-as a maiores riscos de contaminação (FERNANDES, et al, 2021).

Ademais, o isolamento no ambiente familiar causa perda de referências externas, representado por exemplo: pela escola e ambiente de trabalho, o que requer vigilância redobrada da organização interna, tanto no sentido de estruturação do ambiente doméstico, quanto do fortalecimento dos recursos pessoais e da rede familiar (LINHARES; ENUMO, 2020).

Para Henriques e Vasconcelos (2020, p.25):

“A pandemia compõe-se de inumeráveis surtos e epidemias, dores individuais e familiares, semelhantes nos aspectos biológicos e incomparáveis em outros sentidos.”

A COVID-19 mudou a vida da família em vários países, exigindo cuidados de segurança das crianças, que demandam criatividade para manejar o estresse e promover diversões, ao mesmo tempo em que se deve cuidar do estresse parental (CLUVER et al, 2020).

As mudanças ocorridas foram muitas e inesperadas, sem comunicações prévias. Lidar com interrupções abruptas e quebras de vínculos, além da insegurança sobre a possível contaminação, gera comportamentos inconstantes e medo. Vivenciar um atendimento nos serviços de urgência e emergência, principalmente para as pessoas que necessitam de cuidados especiais, em especial as famílias de crianças com TEA, em um momento como este, pode intensificar sentimentos e comportamentos.

2.4.1 Pandemia e serviços de urgência e emergência

A pandemia COVID-19 desencadeou uma grave crise mundial nos sistemas de saúde, evidenciadas pela superlotação nos serviços de urgência e alta demanda para as unidades de terapia intensiva (SHIMAZAKI, 2021).

No Brasil, o Sistema Único de Saúde (SUS), público e universal, é composto por uma rede de atenção ampla que engloba os serviços de urgência e emergência (UE). No contexto da pandemia COVID-19, este serviço é um dos locais onde há o enfrentamento do agravamento dos casos da doença (CANEPPELE et al, 2020).

A Rede de Atenção às Urgências e Emergências (RUE) no SUS foi concebida com a Portaria nº 1.600 de 2011, sendo composta pela Vigilância em Saúde, Atenção Básica em Saúde, Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU), Centrais de Regulação, Unidades de Saúde com Sala de Estabilização, Unidades de Pronto Atendimento (UPA), Atenção Hospitalar e Atenção Domiciliar. A RUE tem como finalidade a articulação e integração dos serviços de saúde com

agilidade e humanização aos pacientes em situações críticas de UE. Além do mais, é organizada por um sistema regulado e hierarquizado que qualifica as portas de entrada hospitalares com atendimento ininterrupto às demandas espontâneas (CANEPPELE et al, 2020).

No Brasil, há um número alarmante de casos e óbitos, estando a saúde pública em estado de emergência em alguns estados, devido à superlotação das instituições de saúde e ao esgotamento das ações e serviços oferecidos pelo SUS (BRANCO et al, 2020).

A maioria dos municípios brasileiros já padecia com a carência de leitos nas Unidades de Terapia Intensiva (UTI), cuja distribuição, em sua maior parte, concentra-se nas capitais e áreas metropolitanas, sinalizando para uma fragilidade da Rede de Urgência e Emergência (SHIMAZAKI, 2021).

Em resposta à grande demanda de pessoas com COVID-19 houve uma intensa mobilização de gestores de saúde para a implementação de leitos em hospitais existentes ou em estruturação de novos estabelecimentos, como hospitais de campanha (SHIMAZAKI, 2021). Assim, A pandemia COVID-19 exigiu dos serviços de urgência e emergência uma reestruturação imediata e, em um curto período de tempo, foram necessários designar novos planos de contingência baseados nas experiências hospitalares, bem como redesenhar a assistência em todos os serviços (BRANCO et al, 2020).

Uma revisão integrativa de literatura demonstrou que o serviço de urgência e emergência em todo o mundo passou por modificações em seu atendimento. Esses serviços precisaram buscar respostas com o objetivo de solucionar a crise emergencial que a pandemia COVID-19 provocou, exigindo a criação de estratégias para suprir um novo perfil de atendimento. Uma das mudanças, nesses serviços, foi a diminuição de atendimentos diários de doenças que não requerem atendimento de urgência em comparação com o mesmo período em anos anteriores (SANTOS et al, 2021).

Especificamente nas UPAs, houve a necessidade de reorganização de fluxo e destinação de local específico para atendimento e isolamento das pessoas com suspeita de COVID-19. Ademais, também foram necessárias adequações na classificação de risco para a priorização do atendimento em tempo oportuno, na avaliação clínica para definição da conduta terapêutica adequada e quanto à necessidade de encaminhamento para a Atenção Primária à Saúde (APS) ou transferência para internação hospitalar (SHIMAZAKI, 2021).

No entanto, a crise gerada pela COVID-19 apontou para a necessidade de planejamento e organização da RUE como também da Rede de Atenção às Condições Crônicas (RACC), pois quanto mais frágil for a coordenação do cuidado para as condições crônicas, maior a probabilidade de descompensação, além do agravamento ante as condições agudas, gerando aumento de casos mais graves em situação de urgência e emergência (SHIMAZAKI, 2021).

A pandemia COVID-19 também evidenciou algumas limitações, como de recursos humanos, estruturais e materiais, que os setores da UE vinham enfrentando, e se agravaram com a imprevisibilidade e gravidade dos casos. Muitos dos desafios enfrentados no ambiente de trabalho pelos profissionais de saúde se intensificaram com a pandemia Covid-19. Foram observados a crescente demanda, escassez de recursos, instalações improvisadas para atendimento nas UE, deslocamento de profissionais de saúde para outras regiões... (MAYO, 2020).

3. REFERENCIAL TEÓRICO

Em tempos normais, as famílias de crianças portadores de TEA já enfrentam desafios para minimizar o potencial sofrimento causado pela condição do autismo e promover o desenvolvimento de seus filhos. Porém, em tempos de pandemia COVID-19 novas dificuldades surgiram, tornando necessárias medidas de adaptação e ajuste (BRITO et al, 2020).

Diante do atual cenário de pandemia faz-se necessário refletir sobre a complexidade das alterações ocasionadas na vivência das famílias e sociedade em geral. As medidas necessárias para prevenir ou diminuir a transmissão da COVID-19 perturbam a rotina e adicionam novos focos de tensão e estresse (FIOCRUZ, 2020).

A resiliência é considerada a capacidade de resistir e se recuperar aos desafios disruptivos da vida, envolvendo processos dinâmicos que estimulem a adaptação positiva no contexto de adversidades significativas. No entanto, o conceito de resiliência familiar, passa a ampliar o conhecimento do funcionamento familiar para adversidades, passando a envolver o potencial para recuperação, reparo e crescimento nas famílias que enfrentam adversidades no seu dia a dia (WALSH, 2016).

As pesquisas em resiliência familiar focam exatamente os aspectos de proteção e de crescimento familiar em face de riscos específicos, ou seja, visam à possibilidade de promoção desses fatores (WALSH, 2016). Em relação ao autismo, isso é essencial no planejamento de intervenções com as famílias e crianças, tendo em vista que essa condição tende a acompanhar a família durante o ciclo vital, requerendo uma série de mudanças (SEMENSATO; BOSA, 2017).

Nesse sentido, é preciso refletir sobre como as questões macrosociais se relacionam com os desdobramentos causados pela doença e com o modo com que ela afeta os diferentes grupos sociais (FARIAS; JUNIOR, 2020). As minorias – indígenas, população em situação de rua, pessoas com deficiências físicas, transtornos mentais, entre outras – configuram-se como grupos sociais que acumulam discriminações e conseqüentemente têm menos acesso aos serviços de saúde e outros direitos sociais, de forma a serem mais impactados em cenários de crise (KUPPER; HEYDT, 2019).

A resiliência familiar abrange um conjunto de condições satisfatórias que a família tem de manejar e sobressair de circunstâncias traumáticas, além disso, concebendo um significado de crescimento e transformação pessoal em diversas situações. Crises sérias e adversidades

persistentes têm impacto na família como um todo e, por sua vez, os principais processos familiares são mediadores da adaptação de todos os membros e suas relações (WALSH, 2016).

O estudo da resiliência nas famílias está baseado na convicção de que todas as famílias possuem potenciais para o crescimento, através de processos dinâmicos envolvendo forças e recursos que as famílias podem desenvolver (WALSH, 2016).

Para Walsh (2016), o processo da resiliência familiar é descrito por meio de um Sistema de Crenças, que se firma como o “coração e alma da resiliência”, construído pela família acerca dos Padrões de Organização Familiar, ou seja, flexibilidade e coesão das relações, recursos sociais e econômicos da família os quais amortecem os choques familiares e, do Processo de Comunicação da Família, responsável pela transmissão das crenças, pela expressão emocional e pela forma de resolução de problemas na família, que facilita o funcionamento familiar.

Para uma avaliação do funcionamento familiar, destaca-se o mapa conceitual para que se possa identificar e compreender os processos-chave da resiliência familiar, subdivididos em três domínios, os quais são capazes de produzir estresse e vulnerabilidade em situações de alto risco, estimular a cura e o crescimento através da crise e capacitar as famílias para superarem as adversidades prolongadas (WALSH, 2016), como representados na no Quadro 1.

QUADRO 2 - Processos-chave em Resiliência Familiar

Sistema de Crenças	
1. Encontrar significado na adversidade	<ul style="list-style-type: none"> • Visão relacional da resiliência; • Normalizar, contextualizar o estresse; • Senso de coerência: ver a crise como um desafio significativo, compreensível e administrável; • Avaliação facilitadora: causal/atribuições explicativas, expectativas futuras.
2. Perspectiva positiva	<ul style="list-style-type: none"> • Esperança, tendência otimista, confiança na superação das dificuldades; • Coragem/encorajamento, afirmar pontos fortes, focar no potencial; • Iniciativa ativa e perseverança (espírito dinâmico); • Dominar o possível, aceitar o que não pode ser mudado, tolerar a incerteza.
3. Transcendência e espiritualidade	<ul style="list-style-type: none"> • Valores e propósitos maiores; • Espiritualidade: fé, práticas contemplativas, comunidade, conexão com a natureza; • Inspiração: antever possibilidades, sonhos na vida, expressão criativa, ação social; • Transformação: aprendizagem, mudança e crescimento a partir das adversidades.
Padrões Organizacionais	
4. Flexibilidade	<ul style="list-style-type: none"> • Abertura à mudança: recuperar-se, reorganizar-se, adaptar-se a novas condições; • Estabilidade para combater a perturbação: continuidade, confiança, previsibilidade; • Forte liderança autoritativa: educar, guiar, proteger;

<ul style="list-style-type: none"> • Variadas normas familiares: parentalidade cooperativa/equipes de cuidadores; • Relação do casal/cogênitor: respeito mútuo; igualdade entre os parceiros.
5. Conectividade
<ul style="list-style-type: none"> • Apoio mútuo, colaboração e comprometimento; • Respeitar as necessidades e diferenças individuais; • Procurar reconexões, reparar separações, lutos.
6. Recursos sociais e econômicos
<ul style="list-style-type: none"> • Mobilizar redes de parentesco, sociais e comunitárias; modelos e mentores; • Construir segurança financeira; equilibrar tensões no trabalho/família; • Sistemas mais amplos: apoio institucional, estrutural.
Comunicação / Solução de Problemas
7. Mensagens claras e consistentes
<ul style="list-style-type: none"> • Esclarecer informações ambíguas, buscar a verdade.
8. Expressão emocional aberta
<ul style="list-style-type: none"> • Compartilhar sentimentos dolorosos, resposta empática, tolerar as diferenças; • Interações prazerosas, humor, descanso.
9. Solução de problemas colaborativa
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Brainstorming</i> criativo; engenhosidade; • Compartilhar tomada de decisão; reparar conflitos; negociação; justiça; • Concentrar em objetivos, tomar medidas concretas: construir sobre o sucesso; aprender com o fracasso; • Postura proativa: prontidão, planejamento, prevenção.

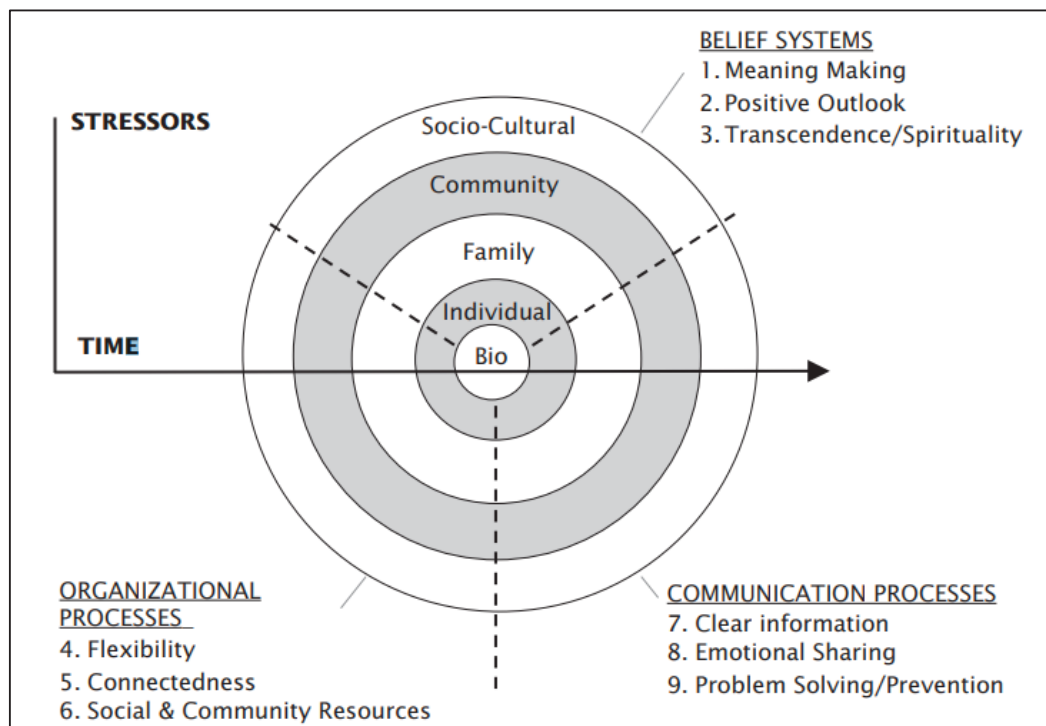
Fonte: Adaptado de Walsh (2016)

Tais elementos, reconhecidos como processos-chave, não correspondem às características de uma “família resiliente”, mas são processos dinâmicos e relacionais que abrangem forças e recursos internos e externos à família, disponíveis para que ela possa reconhecê-los, acessá-los e fortalecê-la em sua resiliência (WALSH, 2016).

Os processos-chave também podem ser aplicados em níveis de sistema mais amplos, como em serviços de resposta de emergência no socorro a desastres. Nestes casos, os processos dinâmicos e recursivos em resiliência opera dentro e entre os níveis do sistema em contexto de estresse e ao longo do tempo (WALSH, 2016).

Embora não seja viável avaliar ou controlar diretamente todas as variáveis, é aconselhável focar naquelas mais relevantes para o tipo de adversidade, população alvo, contextos sociais e temporais. Ou seja, a resiliência familiar possui muitas influências interdependentes entre e dentro dos níveis (WALSH, 2016), conforme demonstra a figura a seguir.

FIGURA 1 - Perspectiva sistêmica dinâmica: Processos recursivos multiníveis na resiliência.



Fonte: Walsh, 2016.

Os processos-chave que cada família possui podem fortalecer a capacidade da mesma, mas podem não ser suficientes para superar condições biológicas, sociais ou até mesmo ambientais. Portanto, não basta reforçar a resiliência das famílias vulneráveis para que consigam “vencer” as adversidades, mas também é necessária atenção para abordar questões sociais e globais mais amplas (WALSH, 2016).

Em suma, uma estrutura de resiliência familiar pode orientar a prática através da avaliação do funcionamento familiar em processos-chave e variáveis do sistema, conforme se ajustam aos valores de cada família, estrutura, recursos e desafios, contribuindo para direcionar intervenções e fortalecer o funcionamento familiar na superação dos desafios enfrentados (WALSH, 2016).

Desse modo, o momento pandêmico atual associado à utilização de um serviço de urgência e emergência por famílias de crianças com TEA, que anteriormente à pandemia já apresentavam desafios em seu atendimento, pode ser propício para o crescimento familiar. Pois, alicerçado em forças e recursos que as famílias podem desenvolver diante a vivência desta situação acredita-se no fortalecimento de sua resiliência, através dos processos-chave da resiliência familiar trazidos por Walsh.

4. PERCURSO METODOLÓGICO

Esta pesquisa pertence ao projeto multicêntrico “Resiliência de Famílias de Crianças com Necessidades Especiais no Contexto da Pandemia COVID-19”, financiado pelo edital universal da chamada CNPq nº 18/2021, sob coordenação da professora doutora Verônica de Azevedo Mazza, pertencente a linha de pesquisa Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem, desenvolvida pelo grupo de pesquisa GEFASED –UFPR.

4.1 TIPO DE ESTUDO

Pesquisa com abordagem qualitativa do tipo estudo de casos múltiplos com caráter descritivo.

A pesquisa qualitativa foi preferida por estudar o significado da vida das pessoas nas condições em que realmente vivem. Ademais permite representar as opiniões e perspectivas dos participantes, abranger as condições contextuais em que os participantes vivem, contribuir com revelações sobre conceitos existentes ou emergentes que podem ajudar a explicar o comportamento humano, possibilitando portanto a percepção aprofundada de um fenômeno (YIN, 2016).

Os eventos e ideias oriundos da pesquisa qualitativa podem representar os significados dados a fatos da vida real pelas pessoas que os vivenciam, não os valores, pressuposições ou significados mantidos por pesquisadores (YIN, 2016).

O método estudo de caso, útil para compreender fenômenos sociais complexos, oportuniza ao pesquisador uma visão ampla do mundo real por meio de um ou mais casos, sendo que é utilizado em estudos individuais, grupais, organizacionais, sociais e relacionados (YIN, 2015).

Este tipo de pesquisa permite compreender a dimensão subjetiva da vivência das famílias de crianças autistas em serviços de urgência e emergência, pautado na necessidade de aprofundamento deste fenômeno social contemporâneo.

Para Yin (2015), o estudo de caso é uma investigação empírica, em que se conservam as características holísticas e significativas dos acontecimentos contemporâneos da vida real e objetiva explorar, descrever ou explicar situações ou fatos. Desse modo, proporciona conhecimento acerca do fenômeno estudado e comprova ou contrasta efeitos e relações presentes entre os casos. Os casos múltiplos são considerados mais convincentes e o estudo global é tido como mais robusto.

Ademais, o estudo de caso caracteriza-se por ser um método abrangente que contempla desde o planejamento do projeto de pesquisa, com a definição de seus componentes, até as técnicas de coleta de dados e as abordagens específicas para análise dos dados (YIN, 2015).

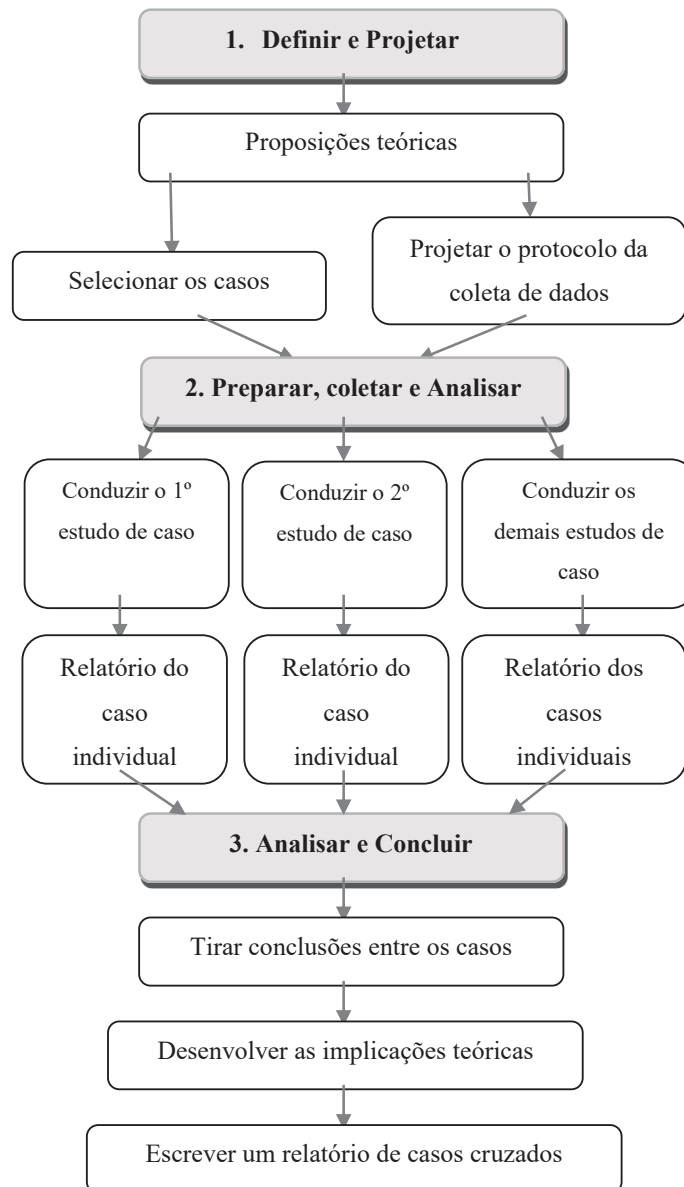
A preparação para a realização de um estudo de caso requer habilidades prévias, como capacidade de formular boas perguntas, capacidade de interpretar as respostas, ser um bom ouvinte, ser adaptável e flexível, ter uma noção clara das questões que estão sendo estudadas, ser imparcial em relação a noções preconcebidas e ser sensível e atento a provas contraditórias. Além destas habilidades, é necessário treinamento e preparação para o estudo de caso específico, desenvolvimento de um protocolo, triagem dos possíveis estudos de caso e condução de um estudo de caso piloto (YIN, 2015).

Observar, descrever e documentar aspectos de um fenômeno em seu contexto no mundo real são os propósitos dos estudos descritivos e, auxilia na identificação de relações de causa a serem analisadas (YIN, 2015).

As etapas do estudo de caso são: elaboração do projeto de pesquisa com a definição dos seus componentes, incluindo a questão de pesquisa e a unidade de análise; elaboração do protocolo para o estudo de caso; coleta de dados; relatório individual dos casos; análise dos dados; relatório final com cruzamento dos dados (YIN, 2015).

Dessa forma, para a construção do trabalho de estudo de casos múltiplos, foram seguidas as três etapas apresentadas a seguir e representadas na Figura 2.

FIGURA 2 – Etapas do estudo de casos múltiplos



Fonte: adaptado de COSMOS Corporation, citado por YIN, 2015, p. 64.

Na primeira etapa, foi realizada a proposição do estudo e os procedimentos para a coleta de dados a partir da questão de pesquisa, que tem como objetivo compreender a vivência das famílias de crianças com transtorno do espectro autista, no contexto da pandemia COVID-19, em serviços de urgência e emergência à luz da resiliência.

Nos estudos de caso, as questões mais utilizadas são “como” e “por que” um fenômeno acontece (YIN, 2015), portanto diante do objetivo pretendido a questão de pesquisa foi definida:

como é a vivência das famílias de crianças com transtorno do espectro autista em serviços de urgência e emergência, no contexto da pandemia COVID-19, a luz da resiliência familiar?

Após a definição da questão de pesquisa buscou-se a definição da proposição do estudo, que direciona a atenção para o foco do que se pretende investigar (o reconhecimento da vivência das famílias de crianças com TEA, bem como a própria resiliência familiar, em serviços de urgência e emergência, principalmente no contexto atual da pandemia COVID-19, pode auxiliar profissionais de saúde no aprimoramento e desenvolvimento de novas competências voltadas ao cuidado a estas) e a definição do terceiro componente dos estudos de caso, as unidades de análise, ou seja, os participantes da pesquisa.

Com a definição dos componentes do estudo, elaborou-se o protocolo para a coleta de dados, o qual é um instrumento estruturado para a coleta de informações e detentor do conjunto de procedimentos e regras que conduzirão esta etapa da pesquisa (YIN, 2015).

Na segunda etapa, foram coletados os dados e realizado o relatório individual de cada caso que por conseguinte, através da análise dos relatórios individuais (terceira etapa) submergiram conclusões e implicações teóricas que possibilitaram a escrita do relatório dos casos cruzados.

4.2 CENÁRIO DO ESTUDO

O cenário do estudo foi o ambiente virtual. Desde o início, a abordagem convidando para a participação na pesquisa foi em Redes Sociais Virtuais (RSV), através do compartilhamento de um folder digital e de fácil entendimento explicando a pesquisa e seu objetivo, apresentando os pesquisadores e evidenciando a importância da participação no estudo.

Ao entrarem em contato com os pesquisadores, os participantes interessados adquiriam informações mais aprofundadas da pesquisa e após aceitarem participar e diante da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), era agendada a entrevista.

Apesar de terem surgido com caráter pessoal, as Redes Sociais Virtuais reúnem mais do que usuários, agrupam pessoas em grupos distintos, por afinidades que apresentam atributos sociais (COSTA, 2018).

Virtualmente, as pessoas tornam-se mais sensíveis às informações recebidas, o que pode aumentar a participação e colaboração pois, as barreiras ficam, ou parecem ser, baixas. Além de abundante, as RSV possuem um fluxo de comunicação bastante confiável, pois este é gerado pelo

próprio usuário, o que estimula as pessoas a valorizarem a ideia comum e a expressar de maneira mais enfática as suas próprias ideias, tornando-se um rico ambiente para estudo (COSTA, 2018).

A RSV é apontada por estudos anteriores como um excelente local para recrutamento de participantes em comparação aos métodos tradicionais (banners, impressos, rádio...). Nestas plataformas é possível realizar um recrutamento mais rápido, com melhor representatividade e seleção dos participantes (CAVALLO et al, 2020).

4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

A pesquisa foi conduzida com famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista que participavam de Redes Sociais Virtuais, com as famílias indicadas através do método Bola de Neve ou ainda as que se disponibilizaram pois, de alguma forma tiveram contato com o folder digital publicado nas mídias através de publicações e/ou compartilhamentos.

Para obtenção da amostra do estudo utilizou-se a forma Bola de Neve, onde inicialmente, o pesquisador especifica as características que os membros da amostra deverão ter, posteriormente identifica uma pessoa ou grupo de pessoas congruentes aos dados necessários, apresenta a proposta do estudo e, após obter tais dados, solicita que o participante da pesquisa indique outra(s) pessoa(s) que pertencem à mesma população-alvo, ou seja, o pesquisador pede aos participantes referência de novos informantes com as características desejadas (COSTA, 2018).

Nesta técnica de amostragem, o processo continua até que as métricas estabelecidas antecipadamente para a coleta de dados, como prazo de coleta, quantidade de entrevistados ou ocorrência de saturação teórica sejam atingidos. É utilizada com maior frequência quando se estudam características raras ou de baixa incidência, como uma doença ainda pouco estudada ou, ainda, quando se busca acesso a grupos sociais mais restritos (COSTA, 2018).

Os critérios de inclusão adotados para participar da pesquisa foram: ser familiar de crianças com TEA até 10 anos de idade, que tenham diagnóstico há pelo menos três meses e que frequentaram o serviço de urgência e emergência durante a pandemia Covid-19.

Os critérios de exclusão abrangiam ser familiar menor de idade na data da entrevista e/ou apresentar dificuldades de comunicação por motivo de língua estrangeira ou questões biológicas.

A amostra foi definida pela saturação dos dados ao alcançar os objetivos e compreensão do fenômeno estudado. Segundo Fontanella, Rica e Turato (2018), a saturação dos dados se dá quando

as informações já coletadas estão sendo analisadas e começam a se tornar repetitivas, acrescentando pouco ao material já obtido, ou seja, não aparecem novas ideias ou novos conceitos.

4.3.1 Caso piloto

Para Yin (2015), os casos-piloto assumem uma função de “experimento” e permitem que o pesquisador observe distintos fenômenos em vários contextos e se atente para a melhor abordagem. Tal investigação pode contribuir não só para aspectos subjetivos, mas também para aspectos metodológicos.

Ademais, os casos-piloto fornecem *insights* que proporcionam ao pesquisador corroborar com a literatura relevante para a pesquisa, refletindo aspectos teóricos e políticos da vida real dos participantes. Além disso, metodologicamente, as informações sobre “como” coletar as informações são captadas e aprimoradas na fase piloto (YIN, 2015).

Desta forma, os casos-piloto tem um caráter formativo pois ajuda a definir os planos para a coleta de evidências, tanto em relação ao conteúdo quanto aos procedimentos a serem seguidos (YIN, 2015).

Os casos-piloto desta pesquisa foram selecionados pelo critério de conveniência e de acesso. A primeira entrevista foi realizada por Whatsapp, transcrita e analisada para readequação das fragilidades da primeira versão do instrumento de coleta e não foi utilizada na pesquisa. Já o segundo caso-piloto, também realizado por Whatsapp, depois da readequação do instrumento de coleta, foi transcrito e analisado, sendo possível utilizá-lo na pesquisa.

4.3.2 Unidades de Análise

A unidade de análise é utilizada para estabelecer o caso a ser estudado, ou seja, os participantes, que pode ser um evento, entidade ou indivíduo (YIN, 2015), sendo que nesta pesquisa a família das crianças com TEA foi adotada como unidade de análise.

Inicialmente 27 famílias demonstraram interesse na pesquisa, porém quatro não atendiam os critérios de inclusão, seis famílias não foi possível a comunicação por não deixarem contato, três desistiram após remarcação pela terceira vez e uma família foi descartada por problemas técnicos na gravação da entrevista, pois havia muito barulho no local, impossibilitando a

transcrição adequada. Ao final, a amostra foi constituída de 13 famílias, como demonstra a tabela a seguir.

QUADRO 3 – Amostra da pesquisa

Amostra Inicial	Não Atendiam Critérios de Inclusão	Sem contato	Desistência	Problemas técnicos	Amostra Final
27	4	6	3	1	13

FONTE: A autora (2023).

4.4 COLETA DE EVIDÊNCIAS

A coleta de evidências ocorreu durante o ano de 2022 (janeiro a dezembro) através de entrevista com utilização de um roteiro semiestruturado composto por dados sociodemográficos e perguntas introdutórias. Segundo Yin (2015), a entrevista é uma fonte essencial de evidência para o estudo de caso e possibilita que os participantes da pesquisa relatem suas histórias de maneira natural, permitindo a eles expressarem o que consideram relevantes do fenômeno.

Ao agendar a entrevista era perguntado ao participante qual mídia o mesmo tinha mais afinidade para que pudéssemos realizá-la *on-line*, a maioria optou pela realização através do *WhatsApp*® e apenas dois participantes preferiram a plataforma do *Google Meet*®.

Todas as entrevistas foram gravadas em formato de áudio e/ou vídeo, conforme cada participante optou ao assinar o TCLE. Assim que as entrevistas eram realizadas já se iniciava o processo de transcrição das mesmas no software *Microsoft Word*®.

O instrumento de coleta dos dados continha perguntas introdutórias de caracterização sociodemográfica da família e 11 perguntas voltadas ao tema deste estudo (APÊNDICE 1).

A duração mínima de uma entrevista foi de 21 minutos enquanto que a máxima foi de 83 minutos.

4.5 ANÁLISE DOS DADOS

A análise dos dados consiste em examinar, categorizar, classificar em tabelas, testar ou, do contrário, recombinar as evidências qualitativas para tratar as proposições iniciais de um estudo (YIN, 2015).

Nos estudos de caso, a análise dos dados é realizada por meio de algumas estratégias e os pesquisadores podem utilizar várias técnicas e ferramentas, como o uso de programas de computador, tabulações, categorização, testes e combinação de evidência (YIN, 2015).

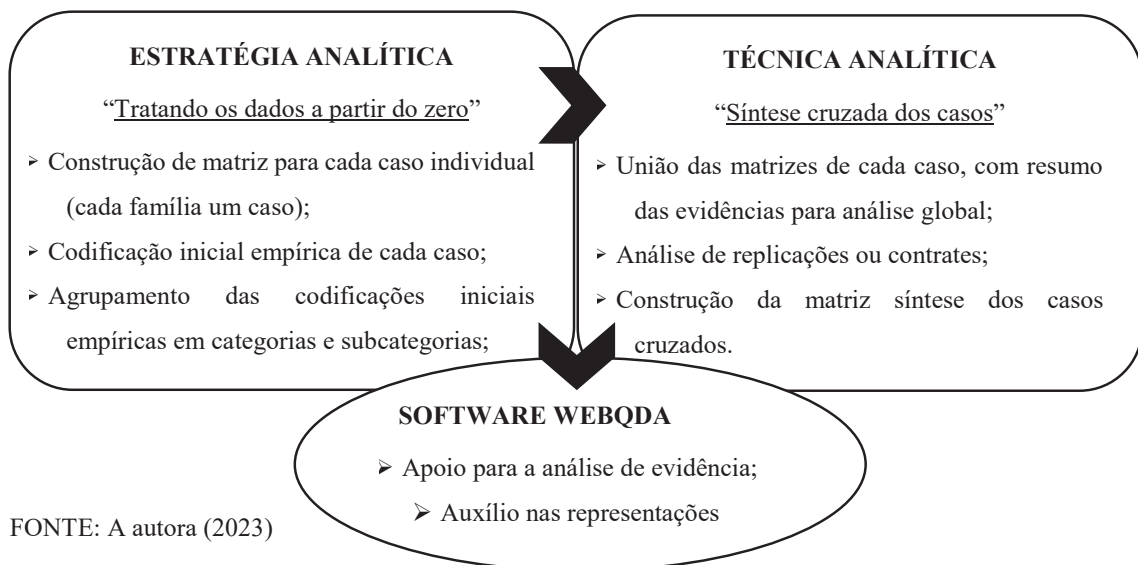
Yin (2015) recomenda que para se fazer a interpretação dos dados é preciso escolher uma entre as quatro estratégias e uma entre as cinco técnicas analíticas. Para esta pesquisa, utilizou-se a estratégia “tratando seus dados a partir do zero” e a técnica analítica de síntese cruzada dos casos.

Para auxiliar a organizar os dados optou-se pela utilização do software WebQda®, o qual possui uma análise de dados semelhante à estrutura básica da análise de conteúdo: pré-análise, com a organização do material a ser analisado; exploração do material, com a codificação e categorização; e tratamento dos resultados, com as interpretações inferenciais. O mesmo permite ainda a codificação estruturada dos dados com clareza na organização, interpretação e questionamentos (MACHADO; VIEIRA, 2020).

Segundo Yin (2015), o uso de softwares pode servir como um auxiliar capacitado e uma ferramenta confiável, porém ele não fará a análise completa por conta própria, apenas possibilita a compilação dos dados contabilização de termos e palavras), a desmontagem dos dados (designação de códigos para palavras e termos semelhantes) e a sua remontagem (combinações e padrões).

O apoio de software na análise de dados qualifica o processo de categorização e interpretação, além de auxiliar a inclusão ou a exclusão de categorias empíricas evidenciadas (MACHADO; VIEIRA, 2020). Abaixo segue o fluxograma adotado para a análise dos dados.

FIGURA 3 – Fluxograma da análise dos dados



FONTE: A autora (2023)

4.5.1 Estratégia Analítica

A estratégia escolhida, “tratando seus dados a partir do zero”, permite que o próprio pesquisador desenvolva uma estrutura capaz de reunir, organizar e sumarizar os dados, sem que haja uma vinculação a pressupostos teóricos previamente estabelecidos, pois deixa-se levar livremente pelos dados.

Portanto, a partir da transcrição das entrevistas, foram realizadas várias leituras dos dados coletados para aproximação da pesquisadora com o material da pesquisa. Após esta aproximação, todas as entrevistas foram sistematizadas em matrizes com o intuito de facilitar a identificação de categorias iniciais.

Para cada entrevista foi adotada a codificação “F.nº” com a finalidade de garantir o sigilo dos participantes da pesquisa.

Abaixo, segue dois exemplos de organização inicial dos dados para análise, seguindo os preceitos indicados por Yin (2015). Trata-se de um recorte da análise de cada caso para exemplificação da codificação inicial e posteriormente definição de categorias e subcategorias.

QUADRO 4 - Matriz de análise individual inicial

ANÁLISE INDIVIDUAL INICIAL			
F.2 (Família 2)			
<i>“Muita das vezes sozinha eu choro. Sou muito chorona. Com o (filho mais velho) algumas coisas converso, outras não, converso situação financeira, quando eu não tô muito bem, depende a situação eu me abro com ele mesmo, choro pra ele mesmo... O (filho mais velho) é um parceiro, um parceiro e tanto meu Deus, maravilhoso, Deus sabe o que faz, ele é maravilhoso, como filho, como irmão, companheiro, amigo, ele é tudo.</i>			
Recorte da Entrevista	Código Inicial	Categoria	Subcategoria
<i>“Muita das vezes sozinha eu choro.” (F.2)</i>	Sentimento materno	Convicções	Transformação
<i>“Sou muito chorona.” (F.2)</i>	Característica materna	Organização familiar	Características individuais
<i>“Com o (filho mais velho) algumas coisas converso, outras não, converso situação financeira, quando eu não tô muito bem...” (F.2)</i>	Comunicação familiar	Esclarecimentos e Comunicação	Diálogo

<i>“...depende a situação eu me abro com ele (filho mais velho) mesmo, choro pra ele mesmo.” (F.2)</i>	Apoio familiar	Organização familiar	Recursos
<i>“O (filho mais velho) é um parceiro, um parceiro e tanto meu Deus, maravilhoso...” (F.2)</i>	Apoio familiar	Organização familiar	Recursos
<i>“...Deus sabe o que faz...” (F.2)</i>	Apego religioso	Convicções	Motivação
<i>“...ele (filho mais velho) é maravilhoso, como filho, como irmão, companheiro, amigo, ele é tudo.” (F.2)</i>	Apoio familiar	Organização familiar	Recursos

FONTE: A autora (2023)

Ao desenrolar de cada análise individual foi possível visualizar categorias e subcategorias que se remetem aos Processos-chave da Resiliência Familiar, tal fato possivelmente aconteceu pois o instrumento de coleta das evidências foi baseado nesse referencial teórico.

Por conseguinte, foi elaborado uma matriz contendo as descrições empíricas advindas das análises dos casos que culminaram no delineamento das categorias e subcategorias temáticas, sendo as categorias: Pandemia, Vivência da Urgência e Emergência, Convicções, Organização Familiar e Esclarecimentos e Comunicação.

QUADRO 5 – Matriz de definição empírica das categorias e subcategorias

Categoria: Pandemia	Categoria: Vivência da Urgência e Emergência	
Percepções, impactos e consequências da pandemia, sentimentos e anseios advindos da pandemia, hábitos adquiridos.	Necessidade da procura do atendimento, experiências da família e da criança nos serviços, comportamentos da criança nestes locais, opiniões acerca das vivências em situações agudas urgentes;	
Categoria: Convicções	Categoria: Organização familiar	Categoria: Esclarecimentos e Comunicação
<u>Subcategoria:</u> <u>Expectativa de Futuro</u>	<u>Subcategoria:</u> <u>Estruturação cotidiana</u>	<u>Subcategoria:</u> <u>Diálogo</u>
Previsão daquilo que está por acontecer, esperam que aconteça, planejamento do futuro;	Adaptações às mudanças, rotinas adotadas, liderança, cuidados ofertados à criança, acontecimentos do dia a dia;	Comunicação intra e/ou extrafamiliar para esclarecimento de dúvidas, solução de problemas, busca de informações e compartilhamento de sentimentos.
<u>Subcategoria:</u> <u>Transformação</u>	<u>Subcategoria:</u> <u>Recursos</u>	<u>Subcategoria:</u> <u>Consciência coletiva</u>
Superação, crescimento e/ou aprendizagem, reconhecimento das características do autismo;	Apoio familiar, redes de apoio sociais e/ou virtuais, apoio financeiro, apoio profissional, recurso material, recurso terapêutico;	Sentimentos e/ou crenças comuns ao outro, pensamento e/ou conhecimento levando em consideração o próximo, preocupação com outras pessoas, reconhecimento do preconceito.
<u>Subcategoria:</u> <u>Motivação</u>	<u>Subcategoria:</u> <u>Características individuais</u>	
Religiosidade, reflexão de valores, estímulo, inspiração;	Necessidades e diferenças individuais, características de cada membro, sentimentos individuais e a respeito dos integrantes da família, percepções individuais;	

FONTE: A autora (2023)

4.5.2 Técnica Analítica

A síntese cruzada dos casos se aplica à análise de casos múltiplos, com o intuito de explorar os casos e analisar replicações ou contrastes. Esse tipo de análise deve ser desenvolvida com argumentos fortes, plausíveis e imparciais apoiados nas evidências (YIN, 2015).

A síntese cruzada dos casos é uma compilação dos dados, examinando os resultados para cada caso individual e, então, observando o padrão dos resultados ao longo dos casos (YIN, 2015). Assim, em um primeiro momento, os casos foram analisados individualmente e, depois, com cruzamento dos dados, foram analisados em sua totalidade.

O quadro abaixo representa um recorte da compilação dos dados referentes à categoria Esclarecimentos e Comunicação para projetar como a análise cruzada foi desenvolvida.

QUADRO 6 – Recorte da análise cruzada / categoria: esclarecimentos e comunicação

Categoria: Esclarecimentos e Comunicação	
Recorte da Entrevista	Subcategoria
<i>“Na verdade muitas pessoas pensam que as coisas vão acontecer só com os outros né, não vai acontecer com a gente mas, as coisas acontecem com a gente também.” (F.1)</i>	Consciência coletiva
<i>“...infelizmente o preconceito existe.” (F.2)</i>	Consciência coletiva
<i>“Criança é muito variável (vulnerável), pode estar sentindo uma coisa muito ruim mas pode não ser nada...” (F.3)</i>	Consciência coletiva
<i>“... a gente agora passa a se preocupar mais com as outras pessoas.” (F.3)</i>	Consciência coletiva
<i>“ a gente tem que se cuidar...” (F.4)</i>	Consciência coletiva
<i>“Eu gostaria que as pessoas não tivessem nem vergonha e nem receio de ter seus filhos, de viver com o autismo, de levar o filho para diagnóstico...” (F.8)</i>	Consciência coletiva
<i>“... quando a gente atrasa o diagnóstico do nosso filho a gente tá prejudicando ele mesmo.” (F.8)</i>	Consciência coletiva
<i>“Nós sempre conversamos entre família...” (F.1)</i>	Diálogo
<i>“...eu brigo com o vereador...” (F.2)</i>	Diálogo
<i>“...esse tipo de coisa (medos e angústias) é melhor falar com estranhos do que com alguém da família.” (F.2)</i>	Diálogo
<i>“... a gente sempre pergunta, conversa com as terapeutas dela.” (F.3)</i>	Diálogo
<i>“...a gente não consegue falar muito com ela (sogra) sobre isso (autismo), ela acha que só conversando vai resolver.” (F.4)</i>	Diálogo
<i>“... eu converso muito com a minha namorada...” (F.5)</i>	Diálogo
<i>“Com a minha mãe converso bem pouco.” (F.6)</i>	Diálogo
<i>“Minha mãe está com diagnóstico de câncer então não conto muito com ela.” (F.6)</i>	Diálogo
<i>“Eu assumo um papel na maternidade onde eu em nenhum momento minto pra eles...” (F.8)</i>	Diálogo
<i>“... como eles vivem num mundo em que eles não entendem o sentido figurado eu posso criar um problema maior se eu mentir.” (F.8)</i>	Diálogo
<i>“Eu falo a verdade. Eu não escondo...” (F.8)</i>	Diálogo
<i>“... eu falo e peço pra eles repetirem o que eu falei, pra saber como eles entenderam...” (F.8)</i>	Diálogo

<p>“Aqui (em casa) não dá pra você ter problema e querer compartilhar, aí é complicado.” (F.10)</p>	<p>Diálogo</p>
---	----------------

FONTE: A autora (2023)

4.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná conforme parecer nº 4.693.312, CAAE 42177821.10000.012 e visa preservar os preceitos éticos de participação voluntária, esclarecida e consentida, anonimato e sigilo dos participantes, segundo a Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2002 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa do Conselho Nacional de Saúde.

As entrevistas ocorreram com as famílias que aceitaram participar da pesquisa voluntariamente mediante aceite do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e do Termo de Solicitação de Uso de Imagem e/ou Som de Voz, disponível no endereço eletrônico <https://forms.gle/9omK3fVA9fNWYFGf7>. Os termos ficaram salvos em arquivo digital na plataforma de armazenamento em nuvem *Google Docs*® e encaminhado uma via para o e-mail do participante.

O anonimato dos participantes foi preservado nos resultados através da identificação codificada das famílias participantes da entrevista por ordem cronológica.

Como o recrutamento dos participantes ocorreu nas RSV e as entrevistas foram agendadas e realizadas de forma virtual, seguiu-se, portanto, o Ofício Circular nº 2 de 2021 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), que estabelece as orientações para procedimentos em pesquisas com qualquer etapa em ambiente virtual.

4.7 COREQ

Durante o desenvolvimento desta pesquisa foi utilizado o *Consolidated Criteria For Reporting Qualitative Research* (COREQ), o qual é um *checklist* elaborado a partir de amplo processo de revisão e apresenta indicadores imprescindíveis para o planejamento, execução e elaboração de pesquisas qualitativas (TONG, SAINSBURY, CRAIG, 2007).

O COREQ é recomendado para relatos de pesquisa que coletam dados por meio de entrevistas ou grupos focais. Esse instrumento é disponibilizado pela REDEQUATOR e composto

por 32 itens distribuídos em 3 domínios: 1) Equipe de pesquisa e reflexividade; 2) Conceito do estudo e 3) Análise e resultados (SOUZA, et al, 2021).

O objetivo da utilização deste instrumento é garantir a validade da pesquisa e aprimorar a qualidade da mesma, visto que auxilia os pesquisadores na redação e organização das pesquisas, certificando que sejam reportados à comunidade científica todos os aspectos que são importantes e relevantes da pesquisa (TONG, SAINSBURY, CRAIG, 2007).

5. RESULTADOS

5.1. CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES E DAS FAMÍLIAS

Compuseram o estudo 13 famílias, sendo que houve a participação apenas da figura materna como participante. A idade das mães variou de 27 a 46 anos. A renda mínima destas famílias foi de 1,1 salário mínimo (R\$ 1.400,00) e a máxima de 8,2 salários mínimos (R\$ 10.000,00), sendo que o salário mínimo no ano de 2022 era de R\$1.212,00. Para melhor contextualizar e descrever os casos, o quadro a seguir foi confeccionado para apresentar a caracterização de cada família, com informações sobre o participante da entrevista (grau de parentesco com a criança índice, idade, escolaridade, situação civil e profissão) e da própria família (número de integrantes, renda e benefícios).

QUADRO 7 – Matriz de caracterização dos participantes e das famílias

Unidade de Análise	Participante					Família		
	Parentesco	Idade	Escolaridade	Situação civil	Profissão	Integrantes	Renda (*salários mínimos)	Benefícios
F.1	Mãe	45	Superior Completo	União Estável	Enfermeira	3	4,1	Isenção de imposto sobre propriedade e de veículo automotor
F.2	Mãe	39	Fundamental Completo	Solteira	Auxiliar de logística	3	1,2	Sim, cartão comida boa (municipal)
F.3	Mãe	34	Superior Completo	União Estável	Do lar	4	2,5	Benefício de Prestação Continuada
F.4	Mãe	46	Doutorado	União Estável	Professora	3	8,2	Não
F.5	Mãe	40	Superior completo com especialização	Solteira	Farmacêutica	2	2,3	Não
F.6	Mãe	44	Superior incompleto	Divorciada	Tosadora de cães	2	2	Não
F.7	Mãe	40	Superior completo com especialização	Casada	Professora	5	8,2	Não

F.8	Mãe	33	Superior completo com especialização	Divorciada	Enfermeira	3	6,2	Não
F.9	Mãe	36	Mestrado	União estável	Enfermeira	4	6,6	Não
F.10	Mãe	27	Superior cursando	Divorciada	Recepcionista	2	1,1	Não
F.11	Mãe	34	Ensino médio incompleto	União estável	Do lar	7	3,5	Não
F.12	Mãe	41	Superior completo	Casada	Professora	4	5	Não
F.13	Mãe	41	Superior completo	Divorciada	Designer gráfica	5	5,8	Não
*Nota: Salário mínimo em 2022 – R\$ 1.212,00								

FONTE: A autora (2023).

Seguindo este mesmo modelo acima, também foi delineado um quadro com as informações das crianças índices de cada família (idade, gênero, diagnóstico, idade do diagnóstico, educação, acompanhamentos e terapias). Destaca-se que uma das famílias (F.8) apresenta duas crianças índices.

QUADRO 8 – Matriz de caracterização das crianças

	Criança					
	Idade na data da pesquisa	Gênero	Diagnóstico	Idade do diagnóstico	Educação	Acompanhamentos e Terapias
F.1	7	Masculino	TEA moderado	2	Escola pública, classe especial	Terapia ABA*, integração sensorial e a psicomotricidade aquática
F.2	1	Feminino	TEA leve e epilepsia	1	Aguardando vaga para escola pública	Aguardando agendamento/ SUS
F.3	6	Feminino	TEA e Deficiência Intelectual	2	Escola pública, classe especial – Aguardando vaga pra APAE**	Terapia ABA
F.4	10	Feminino	TEA leve	10	Escola particular, classe regular	Psiquiatra, psicólogo, terapeuta ocupacional e psicopedagogo
F.5	3	Masculino	TEA	2	Escola pública, classe regular com apoio	Terapia ABA
F.6	4	Marculino	TEA leve	3	Não – tirou durante a pandemia	Não
F.7	6	Masculino	TEA e TDAH***	3	Escola particular, classe regular	Terapia ABA

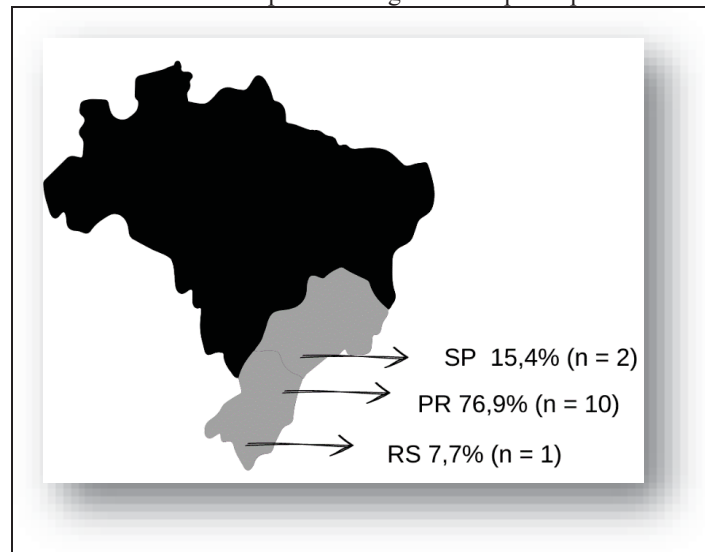
F.8	7	Masculino	TEA moderado	1	Escola particular, classe regular com professora auxiliar	Fonoaudiólogo, terapia ocupacional, neuropsicólogo, neurologista, psicopedagogo e cardiologista
	4	Masculino	TEA leve	3	Escola particular, classe regular	Fonoaudiólogo, terapia ocupacional, neuropsicólogo, neurologista e psicopedagogo
F.9	7	Masculino	TEA	3	Escola pública, classe regular	Terapia ABA
F.10	4	Masculino	TEA leve	3	Escola pública, classe regular	Pediatria, psicólogo, terapeuta ocupacional e fonoaudiólogo
F.11	4	Masculino	TEA	2	Escola particular, classe regular	Pediatria, psicólogo, terapeuta ocupacional e fonoaudiólogo
F.12	5	Feminino	TEA	3	Escola pública, classe regular	Terapia ABA
F.13	5	Masculino	TEA	5	Escola pública, classe regular	Terapia ABA
* Terapia ABA: Applied Behavior Analysis ** APAE: Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais *** TDAH: Transtorno do déficit de atenção com hiperatividade						

FONTE: A autora (2023).

A maioria das crianças deste estudo é do sexo masculino (71,4%), o diagnóstico do autismo foi em média aos três anos de idade, porém quando se trata apenas das meninas a média do diagnóstico sobe para quatro anos. Em relação à educação, duas crianças não estão frequentando escola.

A pesquisa alcançou duas regiões brasileiras (sul e sudeste), sendo que abrangeu três estados e teve o Paraná com maior participação conforme demonstrado na figura a seguir.

FIGURA 4 – Mapa de abrangência dos participantes



FONTE: A autora (2022).

Observando ainda a caracterização dos casos, abaixo há uma representação dos resumos do relatório individual de cada caso (QUADRO 7) no que diz respeito aos motivos pelos quais as famílias precisaram do atendimento no serviço de urgência e emergência durante a pandemia para seu filho com TEA.

Ressalta-se que quatro crianças (26,7%) tiveram resultado reagente para Covid-19 no período.

QUADRO 9 – Matriz dos motivos que levaram ao serviço de urgência e emergência

Unidade de Análise	Serviços Utilizados	Nº de vezes	Motivos
F.1	UPA	2	Febre, prostração e inapetência / Criança positivou para Covid
F.2	UPA	2	Dor de garganta e sintomas respiratórios / Criança positivou para Covid
F.3	UPA	Mais de 4	Dor de garganta de repetição
F.4	Pronto Atendimento Hospitalar (particular)	1	Dor de ouvido
F.5	UPA	1	Sintomas gripais
F.6	UPA	1	Sintomas gripais
	Pronto Atendimento Hospitalar (particular)	1	
F.7	Pronto Atendimento Hospitalar (particular)	2	Sintomas gripais e corte no queixo após queda de skate / Criança positivou para Covid

F.8	Pronto Atendimento Hospitalar (particular)	Algumas vezes	Criança mais velha - Alteração cognitiva comportamental e dengue
			Criança mais nova – Queda, sintomas gripais e febre
F.9	UPA	2	Crise sensorial e sintomas respiratórios / Criança positivou para Covid
	Pronto Atendimento Hospitalar (particular)	Algumas vezes	
F.10	UPA	4	Problemas intestinais, dor de garganta e sintomas respiratórios
F.11	UPA	2	Objeto estranho em ouvido (criança colocou moeda) e dor de garganta
	Pronto Atendimento Hospitalar (particular)	1	
F.12	Pronto Atendimento Hospitalar	3	Criança engoliu moeda (precisou de cirurgia endoscópica para retirada), dor de garganta e vômito
F.13	UPA	Algumas vezes	Sintomas gripais e dor de garganta
	Pronto Atendimento Hospitalar (particular)		

FONTE: A autora (2023).

5.3 CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS

Fundamentada na análise dos dados foi possível a identificação de 811 descritores, divididos em cinco categorias temáticas: Pandemia; Vivência da urgência e emergência; Convicções; Organização familiar e Esclarecimentos e Comunicação.

A Tabela 3 indica o total de descritores de cada categoria e subcategoria extraídos a partir da análise empírica dos casos, enquanto que a Tabela 4 demonstra o quantitativo de descritores de cada caso por categoria.

QUADRO 10 – Descritores por categorias e subcategorias

Categoria Temática	Nº de Descritores	Subcategoria Temática	Nº de Descritores
Pandemia	82		
Vivência da Urgência e Emergência	168		
Convicções	147	Expectativa de futuro	43
		Transformação	70
		Motivação	34
Organização Familiar	314	Estruturação cotidiana	70
		Recursos	137
		Características individuais	107
Esclarecimentos e Comunicação	100	Diálogo	56
		Consciência coletiva	45

FONTE: A autora (2023).

TABELA 1 – Número de descritores por caso

Categorias	F.1	F.2	F.3	F.4	F.5	F.6	F.7	F.8	F.9	F.10	F.11	F.12	F.13	Total por categoria
Pandemia	8	9	6	14	2	0	1	15	9	10	0	3	5	82
Vivência da urgência e emergência	6	4	16	21	12	17	12	17	18	21	8	12	4	168
Convicções	4	13	13	9	18	7	3	32	14	12	3	8	11	147
Organização familiar	15	39	34	23	41	23	10	31	24	31	21	11	11	314
Transmissão de informações	7	9	13	9	4	2	3	11	17	7	6	3	9	100
Total	40	74	82	76	77	49	29	106	82	81	38	37	41	811

FONTE: A autora (2023).

5.2.1 Pandemia

Esta categoria representa os impactos e consequências da pandemia na vida das famílias entrevistadas e seus integrantes, bem como os sentimentos, percepções e anseios que este momento provocou. Ademais, a categoria abrange também reconhecimento da pandemia pelas crianças com TEA e como estas reagiram neste contexto.

Para ilustrar esta categoria, foi confeccionado o quadro a seguir, onde contém os dados empíricos de cada caso que subsidiaram a definição da mesma.

QUADRO 11 – Dados empíricos da categoria pandemia

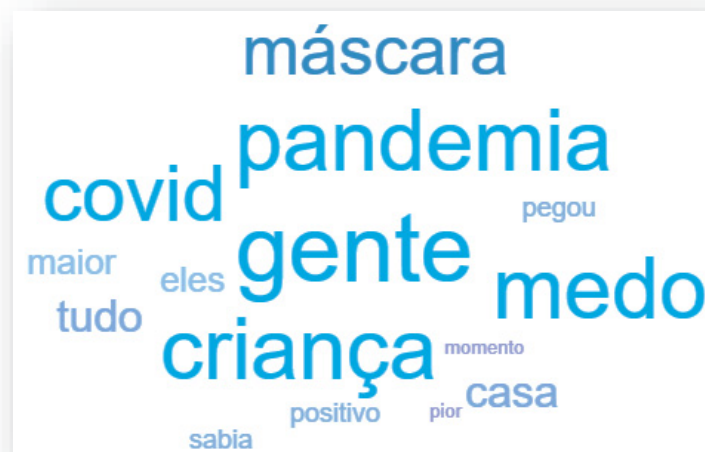
- PANDEMIA -	
Caso	Dados empíricos
F.1	<i>“Foi um momento de bastante tensão...”</i>
F.2	<i>“O que eu mais temia nesta pandemia era a (criança) pegar covid, como eu tinha muito medo e o meu maior medo virou uma realidade né...”</i>
F.3	<i>“Ele (pai) parou um pouco de viajar (trabalho) pra ficar só com a gente.”</i>
F.4	<i>“A partir do momento que começou a pandemia, piorou muito (crises)...”</i>
F.5	<i>“...Talvez a dificuldade dele é por causa da máscara.”</i>
F.7	<i>“... ela (filha mais velha) entrou em depressão durante a pandemia, foi bastante difícil pra ela.”</i>
F.8	<i>“... meus filhos eles não querem tirar a máscara, eles vão pra escola de máscara, eles se recusam a ficar sem máscara, eles querem continuar de máscara.”</i>
F.9	<i>“...ele não é aquela criança que a gente pode falar - não filho, isso vai passar -, ele sabia tudo, sabia que tinha que higienizar as mãos, sabia da gravidade, das pessoas que estavam morrendo, então é difícil tirar isso dele.”</i>
F.12	<i>“...nós em pleno isolamento social, levei a sério chegando a causar inimizades na família...”</i>

F.13	<i>“Primeiro lugar aquele sentimento de gratidão por não ter passado nada grave em relação à covid...”</i>
------	--

FONTE: A autora (2023).

Com o auxílio do software WebQDA foi possível a construção da nuvem de palavras abaixo contendo as ideias centrais desta categoria, representadas pelas palavras que mais se repetiram nas evidências.

FIGURA 5 – Nuvem de palavras da categoria pandemia



FONTE: A autora (2023).

Percebe-se que as palavras “gente”, centralizada na nuvem, foi a palavra que mais apareceu na fala dos entrevistados, seguida por “pandemia”, “criança”, “medo”, “covid” e “máscara”.

5.2.2 Vivência da Urgência e Emergência

A categoria intitulada Vivência da Urgência e Emergência, como o próprio nome já traz, abrange o processo da experiência que estas famílias passaram nos serviços de urgência e emergência durante o atendimento da criança, traz o motivo pelo qual precisaram deste atendimento, o comportamento da criança neste ambiente, os sentimentos provenientes desta vivência e características e/ou necessidades próprias de casa família para estas situações. Nesta

categoria também é abordada a realização do exame de coleta de swab para detecção do coronavírus. Tais informações podem ser percebidas nos dados empíricos do Quadro 9 abaixo.

QUADRO 12 - Dados empíricos da categoria vivência da urgência e emergência

- VIVÊNCIA DA URGÊNCIA E EMERGÊNCIA -	
Caso	Dados empíricos
F.13	"...o (criança) é praticamente impossível dar remédio, o melhor é dar remédio injetável..."
F.12	"...e eu só me acalmei lá dentro, foi uma história de terror para mim porque achei que ia perder ele."
F.11	"Ele fica muito agitado, não gosta de médico, não quer colocar os aparelhos, ele não para, corre de um lado para o outro."
F.10	"...ele fez o exame do COVID, olha foi difícil."
F.9	"...ele estava andando pra lá e pra cá extremamente nervoso, tinha uma criança chorando com dor de ouvido, ele com as duas mãos no ouvido e andando pra lá e pra cá..."
F.8	"... na última vez, ele mesmo (criança mais velha) coletou o próprio exame..."
F.7	"... ele caiu do skate e cortou o queixo, precisou dar ponto."
F.6	"Ele sabe o passo a passo que vai ser feito com ele de tanto que já foi atendido lá (na UPA)..."
F.5	"... ele chorou por muito pouco tempo, acabou o exame, acabou o choro."
F.4	"...eu também acabei nem dizendo que ela tinha TEA porque não tinham mais crianças esperando..."

FONTE: A autora (2023).

Para elucidação das ideias centrais desta categoria, também foi confeccionada a nuvem de palavras a seguir, onde observa-se que a palavra “criança” teve uma maior frequência.

FIGURA 6 – Nuvem de palavras da categoria vivência da urgência e emergência



FONTE: A autora (2023).

5.2.3 Convicções

Para esta categoria foi levado em consideração as ideias, crenças e princípios que norteiam a vida das famílias. Há a subdivisão desta categoria em três subcategorias: Expectativa de Futuro, Transformação e Motivação.

A subcategoria Expectativa de Futuro aborda o que as famílias esperam que aconteça ou planejam para seu futuro e para o futuro da criança.

Em relação à subcategoria Transformação, foram identificados processos de superação, crescimento, aprendizado e o reconhecimento do autismo por estas famílias.

Já a subcategoria Motivação engloba quais são as fontes de força de cada família, reflete valores e os estímulos que as mantêm firmes, além das suas inspirações.

QUADRO 10 – Dados empíricos da categoria convicções

- CONVICÇÕES -		
Subcategorias	Caso	Dados empíricos
Expectativa de Futuro	F.1	<i>“...eu espero que cada dia mais as coisas se organizem melhor...”</i>
	F.4	<i>“... eu espero que como família a gente possa ter mais tranquilidade, mais segurança para lidar com essas situações (de urgência).”</i>
	F.8	<i>“Eu quero que eles sejam, acima de tudo, sejam pessoas boas.”</i>
	F.10	<i>“... que ele consiga sobreviver e viver na sociedade...”</i>
Transformação	F.13	<i>“Uma das coisas que foi vital pra mim foi entender a importância do SUS como por exemplo as vacinas, da testagem, acho que isso foi a confirmação da necessidade.”</i>
	F.9	<i>“...eu não tive orientação (sobre o autismo), ela é do que busco e do que estudei...”</i>
	F.6	<i>“...percebi que ele era diferente desde recém-nascido mas nunca fechei os olhos para esta situação...”</i>
	F.2	<i>“Aprendi que as coisas, cada vez que passa, fica mais difícil...”</i>
Motivação	F.3	<i>“... tem que ter fé, tem que ter confiança que vai dar certo.”</i>
	F.5	<i>“Vendo a melhora dele, eu acho que me fortalece muito, vendo ele se comportar, se divertir com as outras crianças...”</i>
	F.7	<i>“O que me dá força são eles, eles são minha impulsão.”</i>
	F.12	<i>“...não tenho outra alternativa, se eu baixar a guarda ou o meu marido quem vai assumir?”</i>

FONTE: A autora (2023).

Para esta categoria a nuvem de palavras evidenciou que as palavras mais frequentemente mencionadas foram “gente”, “eles”, “muito”, “autismo” e “criança”, conforme observadas a seguir.

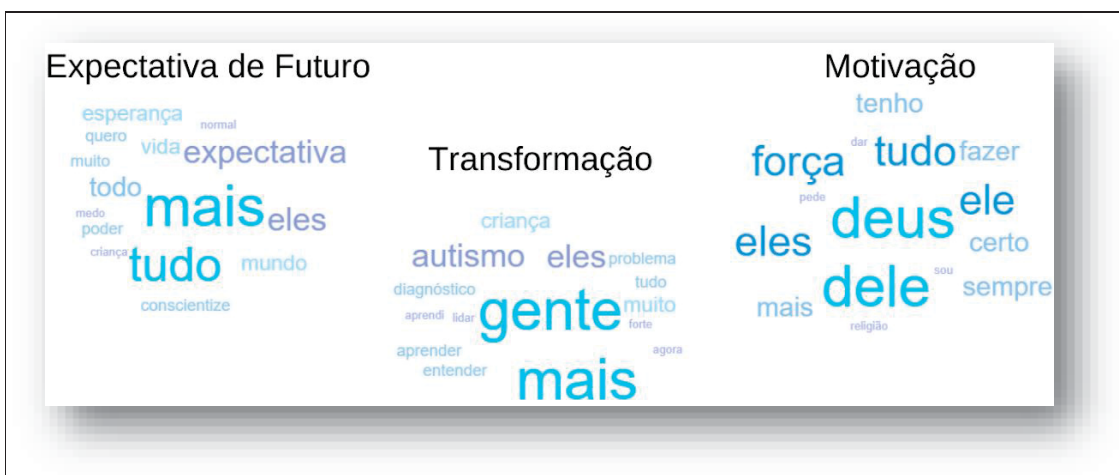
FIGURA 7 – Nuvem de palavras da categoria convicções



FONTE: A autora (2023).

Em relação às subcategorias, foi possível verificar que a palavra com maior frequência em Expectativa de futuro foi “mais”, em Transformação tivemos “gente” e em Motivação a palavra “Deus”, ilustradas abaixo.

FIGURA 8 – Nuvem de palavras das subcategorias da categoria e convicções



FONTE: A autora (2023).

5.2.4 Organização Familiar

A categoria Organização Familiar foi elaborada através dos dados empíricos que remetiam aos fatores que auxiliam ou não na manutenção do dia-a-dia destas famílias. Os dados foram subdivididos nas subcategorias Estruturação cotidiana, Recursos e Características individuais.

Em Estruturação cotidiana encontram-se informações sobre a rotina familiar, adaptações às mudanças decorrentes do diagnóstico do autismo e da pandemia, cuidados ofertados à criança, acontecimentos e/ou planejamentos rotineiros e lideranças.

A subcategoria Recursos aborda recursos sociais, econômicos e terapêuticos, levando em consideração o apoio familiar, redes de apoio sociais e virtuais, recursos financeiros e recursos materiais.

Na subcategoria características individuais apresentam-se as necessidades, diferenças, sentimentos e características de cada integrante da família, os sentimentos de cada membro e sinais observados na criança desde o nascimento.

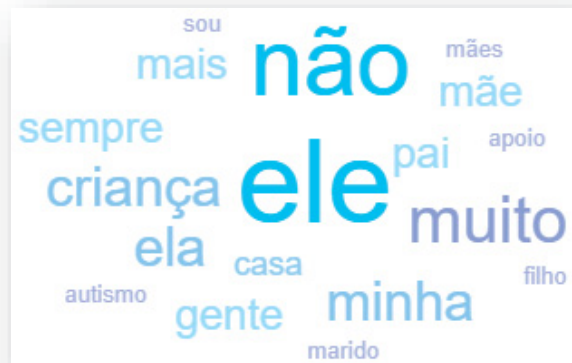
QUADRO 14 – Dados empíricos da categoria organização familiar

- ORGANIZAÇÃO FAMILIAR -		
Subcategorias	Caso	Dados empíricos
Estruturação Cotidiana	F.6	<i>“Sempre eu que tomo a frente.”</i>
	F.7	<i>“Quando é assim de urgência, normalmente meu marido fica em casa, ou ele sai mais cedo pra ficar com as outras crianças...”</i>
	F.12	<i>“...nós saímos, passeamos, vamos pra praia, shopping, nós não escondemos nossos filhos...”</i>
	F.4	<i>“... sempre que eu vou nos lugares agora eu apresento (carteirinha do autismo).”</i>
Recursos	F.13	<i>“...sempre fica muito entre meu pai, minha mãe e eu, que são as pessoas que eles estão mais acostumados.”</i>
	F.11	<i>“...se você tem alguém pra conversar fica mais fácil, com esse grupo as mães ajudam umas às outras.”</i>
	F.8	<i>“... eu sempre tenho o tablet e o fone de ouvido, porque os dois usam o fone por causa do barulho...”</i>
	F.2	<i>“Da parte do pai dela é como se não existisse.”</i>
Características individuais	F.9	<i>“...ele odeia trânsito e fica estressado...”</i>
	F.2	<i>“Eu agarro a força mas, ela me arranha, ela me machuca...”</i>
	F.3	<i>“Ele (pai) é muito tranquilo e eu sou muito nervosinha.”</i>
	F.5	<i>“Eu sinto falta de ficar de bobeira, deitar na cama e ficar sossegada um pouquinho, descansar...”</i>

FONTE: A autora (2023).

Nesta categoria as palavras que mais foram mencionadas foram “ele”, “não”, “muito”, “criança”, “mãe”, “sempre”, “pai”, “ela”, “minha”, em conformidade com a nuvem de palavras abaixo:

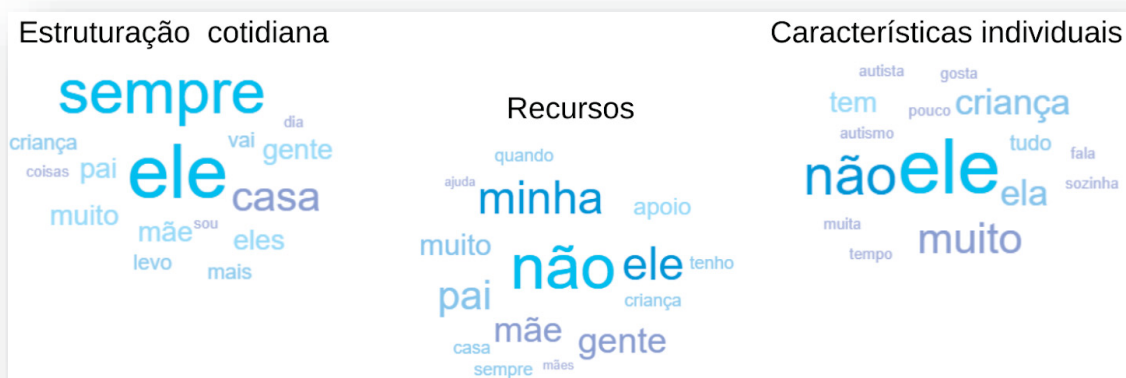
FIGURA 9 – Nuvem de palavras da categoria organização familiar



FONTE: A autora (2023).

Adentrando nas subcategorias desta temática, constatou-se que em Estruturação cotidiana as palavras mais referidas foram “ele” e “sempre”; em Recursos foram “não”, “ele” e “minha”; já em Características individuais, tem-se “ele”, “não” e “muito”.

FIGURA 10 – Nuvem de palavras das subcategorias da categoria organização familiar



FONTE: A autora (2023).

5.2.5 Esclarecimentos e Comunicação

A categoria Esclarecimento e Comunicação traz uma perspectiva de informações, ou seja, sua forma de transmissão bem como sua compreensão. As subcategorias que emergiram foram Diálogo e Consciência coletiva.

A subcategoria Diálogo versa sobre a existência da comunicação intra e/ou extra familiar para esclarecimento de dúvidas, solução de problemas, busca de informações e compartilhamento de sentimentos.

Já na subcategoria Consciência coletiva evidencia-se os sentimentos e/ou crenças comuns ao outro, a consideração com o próximo, a preocupação com outras pessoas em situações semelhantes e o reconhecimento do preconceito.

QUADRO 15 – Dados empíricos da esclarecimentos e comunicação

- ESCLARECIMENTOS E COMUNICAÇÃO -		
Subcategorias	Caso	Dados empíricos
Diálogo	F.10	<i>“Aqui em casa é muito difícil conversar sobre isso porque todo mundo tem um problema...”</i>
	F.6	<i>“Com a minha mãe converso bem pouco.”</i>
	F.8	<i>“Eu assumo um papel na maternidade onde eu em nenhum momento minto pra eles...”</i>
	F.1	<i>“Nós sempre conversamos entre família..”</i>
Consciência coletiva	F.13	<i>“...tem mães que conheço que tem filhos com autismo e passa por situações de ter que se justificar perante a sociedade, as pessoas precisam de mais discernimento.”</i>
	F.8	<i>“Tem muita mãe igual a mim que tem que se virar.”</i>
	F.2	<i>“Existe o preconceito.”</i>
	F.9	<i>“...essa coisa de querer passar para as outras mães uma força que talvez elas não saibam que tenham...”</i>

FONTE: A autora (2023).

A categoria Esclarecimentos e Comunicação evidenciou as palavras “gente”, “muito”, “converso”, “sempre”, “eles”, “mãe”, “autismo”, “pessoas”, “dúvidas”... Conforme visualizado a seguir:

FIGURA 11 – Nuvem de palavras da categoria esclarecimentos e comunicação



FONTE: A autora (2023).

Em relação às subcategorias, observa-se que a palavra “gente” foi a mais mencionada em ambas as categorias. Porém, na subcategoria diálogo, surgiram palavras como “sempre”, “converso”, “eles” e “dúvidas”. Enquanto que na subcategoria consciência coletiva, observa-se a repetição das palavras “pessoas”, “muito”, “preconceito”, “autismo”, “mães”.

FIGURA 12 – Nuvem de palavras das subcategorias da categoria esclarecimentos e comunicação



FONTE: A autora (2023).

5.3 SÍNTESE CRUZADA DOS CASOS

Para subsidiar a síntese cruzada dos casos foi elaborada uma matriz com o resumo das evidências de cada caso por categoria, o que possibilitou a identificação e análise das replicações e contrastes, conforme apresentado a seguir. Os contrastes de cada categoria foram sinalizados com coloração de fundo.

QUADRO 13 – Síntese cruzada dos casos

F.nº	Pandemia	Vivência da Urgência e Emergência	Convicções	Organização Familiar	Esclarecimentos e Comunicação
F. 1	Repercussão negativa;	Experiência negativa	Expectativa positiva de futuro; Religiosidade como amparo;	Liderança materna para tomada de decisões e rotina; Apoio familiar presente;	Pensamento no próximo; comunicação intrafamiliar presente; Duvidas sanadas pela internet;
F. 2	Repercussão negativa;	Experiência negativa	Dificuldade de aceitação do diagnóstico; Expectativa de futuro ambígua;	Liderança materna para tomada de decisões e rotina; Falta de apoio psicológico para mãe; Apoio familiar presente; Ausência do pai;	Reconhecimento do preconceito na sociedade; Comunicação extrafamiliar mais forte que intrafamiliar;
F. 3	Repercussão negativa;	Experiência negativa	Expectativa positiva de futuro; Religiosidade como amparo;	Mudança de rotina para adaptação ao diagnóstico; Liderança materna para tomada de decisões e rotina; Apoio familiar presente;	Pensamento no próximo; Comunicação intra e extrafamiliar presentes;
F. 4	Repercussão negativa;	Experiência negativa	Expectativa positiva de futuro; Religiosidade como amparo; Empoderamento a partir da aprendizagem;	Mudança de rotina para adaptação ao diagnóstico; Apoio familiar presente;	Comunicação intrafamiliar presente, porém com dificuldade em relação aos familiares paternos; Comunicação extrafamiliar presente;

F. 5	Repercussão negativa;	Experiência dentro da expectativa;	Expectativa positiva de futuro; Criança como impulso de vida;	Mudança de rotina para adaptação ao diagnóstico; Liderança materna para tomada de decisões e rotina; Apoio familiar ausente; Falta de apoio financeiro;	Comunicação intrafamiliar presente, porém fraca (apenas com um membro);
F. 6	Sem informações	Experiência negativa	Expectativas a curto prazo; Criança como impulso de vida; Religiosidade como amparo;	Mudança de rotina para adaptação ao diagnóstico; Liderança materna para tomada de decisões e rotina; Falta de apoio psicológico para mãe; Pouco apoio familiar;	Comunicação intrafamiliar fragilizada;
F. 7	Repercussão negativa;	Duas experiências divergentes (uma negativa e uma surpreendente)	Expectativa positiva de futuro; Criança como impulso de vida;	Mudança de rotina para adaptação ao diagnóstico; Liderança materna para tomada de decisões e rotina; Pouco apoio familiar;	Comunicação intra e extrafamiliar presentes;
F. 8	Repercussão negativa;	Experiência neutra	Expectativas a curto prazo; Criança como impulso de vida; Reconhecimento da capacidade das crianças;	Mudança de rotina para adaptação ao diagnóstico e à pandemia; Liderança materna para tomada de decisões e rotina; Recursos materiais; Apoio familiar presente;	Comunicação intra e extrafamiliar presentes; Comunicação aberta e clara com os filhos;
F. 9	Repercussão negativa;	Experiência negativa	Pouca expectativa e mais esperança de um futuro melhor; Criança como impulso de vida; Aprendizado e aceitação do autismo;	Mudança de rotina para adaptação ao diagnóstico; Liderança materna para tomada de decisões e rotina; Apoio familiar presente;	Empatia com outras mães de crianças com TEA; pensamento no próximo; Reconhecimento do preconceito na sociedade; Comunicação intra e extrafamiliar presentes;
F. 10	Repercussão negativa;	Experiência negativa	Expectativa positiva de futuro; Superação de tabus; Criança como impulso de vida;	Liderança materna e da avó materna para tomada de decisões e rotina; Apoio familiar presente;	Comunicação intrafamiliar fragilizada; comunicação

				Ausência do pai; Apoio em rede social virtual para mãe;	extrafamiliar presente;
F. 11	Sem informações	Experiência negativa	Expectativa positiva de futuro;	Liderança materna para tomada de decisões e rotina; Apoio familiar presente; Apoio em rede social virtual para mãe;	Reconhecimento do preconceito na sociedade; Comunicação intrafamiliar ausente;
F. 12	Repercussão negativa;	Experiência negativa	Sem muita expectativa de futuro; Criança como impulso de vida; Cética em relação à religião apesar de ser evangélica;	Liderança materna para tomada de decisões e rotina; Apoio psicológico e apoio em rede social virtual para mãe;	Sem informações
F. 13	Gratidão por não ter nada grave;	Experiência negativa	Expectativa positiva de futuro; Religiosidade como amparo; Criança como impulso de vida; Reconhecimento da importância do SUS no contexto da pandemia;	Liderança materna para tomada de decisões e rotina; Apoio familiar presente;	Empatia com outras mães de crianças com TEA; pensamento no próximo; Comunicação intra e extrafamiliar presentes; Pouca comunicação com os filhos;

FONTE: A autora (2023).

6. DISCUSSÃO

Nesta pesquisa, as entrevistas foram conduzidas unicamente com as mães das crianças com TEA. Estudos como os de Givigi, et. al (2021), Lima e Couto (2020), também tiveram as mães como as principais responsáveis pela participação em pesquisas com a temática de crianças com TEA.

Este fato da participação unicamente das mães chama atenção a outro aspecto que é a sobrecarga materna, pois revela o lugar social da mulher em nossa cultura e sociedade. Estudos sobre famílias de pessoas com TEA sinalizam que a mulher ainda é a figura central que responde pelos cuidados dos filhos e da família (FADDA, CURRY, 2019; ANJOS, MORAIS, 2021).

Embora sejam valores difíceis de precisar, cerca de metade dos pais com crianças autistas acabam por se separar. Há um elevado número de divórcios nas famílias com filhos autistas, uma vez que as relações do casal passam por duras provas. As tensões e conflitos conjugais decorrem da confusão entre as diferentes funções exercidas pelo casal enquanto pai e mãe, principalmente a dificuldade materna de exercer papéis sociais que não aquele de cuidadora (SIEGEL, 2008 citado por HERBES, DALPRÁ, 2016).

A grande maioria das crianças ser meninos também é outro dado que coaduna com a literatura encontrada de estudos que retratam as características ou o perfil epidemiológico de pessoas com autismo, os quais denotam a predominância do autismo em pessoas do sexo masculino (LIMA, et. al, 2019; KNUTSEN, et. al, 2019).

Embora as crianças com TEA apresentam, geralmente, alterações comportamentais já aos 12 meses de vida, a maioria tem a detecção e confirmação diagnóstica em torno dos três anos de idade, sendo que em média, de um terço até metade destas crianças são identificadas somente na idade escolar (BAIO, et. al, 2018; SHELDRIK, et. al, 2017). Vale ressaltar que o diagnóstico precoce antes dos três anos de idade favorece o melhor desenvolvimento da criança com TEA (PINTO, et. al, 2016).

Assim como a literatura traz, as mães têm um papel fundamental para o diagnóstico das crianças, pois as mesmas têm a percepção sobre os primeiros sinais ao observar que seus filhos possuem comportamentos vistos como “diferentes”. Sendo assim, a participação dos pais no processo diagnóstico das crianças é de suma importância, começa na busca por um auxílio e finaliza com a confirmação diagnóstica (ARAUJO, et. al, 2020).

Em relação aos acompanhamentos de saúde e terapias realizadas foi observado na pesquisa que o destaque maior foi para a terapia ABA (*Applied Behavioral Analysis*), que no português significa Análise Aplicada do Comportamento, que é um método de intervenção comportamental no tratamento dos sintomas do autismo. Tal terapia está entre as abordagens mais adotadas mundialmente para promover a qualidade de vida de pessoas com TEA (CARTAGENES, et. al, 2016).

A terapia ABA busca avaliar, explicar e modificar comportamentos e tem como base estrutural a ideia que o comportamento é modelado pelo ambiente através de consequências, portanto se um comportamento é seguido de uma consequência favorável ele tende a continuar e pode até aumentar sua frequência mas, se o comportamento não é reforçado, ou se o reforço utilizado deixar de ser gratificante, o comportamento tende a diminuir de frequência ou até mesmo se extinguir (NASCIMENTO, SOUZA 2018; ROANE, et. al, 2016).

Ademais, o método ABA pode ser utilizado por diversos profissionais da área da saúde, desde que tenham a credencial de certificação *Behavior Analyst Certification Board* (BACB) e, durante as sessões de aplicação das atividades da ABA, o profissional habilitado deve realizar manejos comportamentais individualizados que são necessários para o desenvolvimento da criança (SHILLINGSBURG, HANSEN, WRIGTH, 2018).

Várias são as características que vão interferir diretamente no sucesso da intervenção do método ABA, como por exemplo, o início da intervenção (a partir de 2 anos de idade), a duração da intervenção (em média 2 anos), a intensidade da intervenção (entre 25 a 40 horas semanais) e também a abrangência da intervenção (múltiplos ambientes e objetivos de ensino) (BARBOZA, COSTA, BARROS, 2019).

Por fim, analisando o motivo que levou ao atendimento nos serviços de urgência e emergência, a maioria das crianças estavam com odinofagia, sintomas gripais e respiratórios. Conforme estudo realizado em um pronto atendimento pediátrico no Piauí a febre foi responsável pelo maior percentual de crianças atendidas (43,71%), seguido de tosse (37,26%) (CARVALHO, et. al, 2021).

Observa-se que há inúmeras situações que faz com que os pais levem as crianças ao serviço de urgência, porém as mais comuns são febre, as doenças do sistema respiratório, a desnutrição e as doenças prevalentes da infância (CARVALHO, et. al, 2021).

Em outra pesquisa, também foi apontado que os principais sinais e sintomas apresentados pelas crianças, na procura por atendimento no PA (Pronto Atendimento) pediátrico, estavam relacionados a infecções respiratórias de vias aéreas superiores e bronquiolite (BUBOLTZ, SILVEIRA, NEVES, 2015).

6.1 PANDEMIA

A pandemia contribuiu significativamente para o aumento da ansiedade e do medo entre as famílias, principalmente as que possuíam membros com TEA, como também aumentou os níveis de aflição, estresse e mau humor (ASBURY, et. al, 2021).

As consequências negativas desencadeadas pelo momento pandêmico para a população com TEA foram principalmente em relação aos aspectos emocionais, comportamentais e nas atividades rotineiras de vida (TEIXEIRA, et. al, 2022), fato apontado na fala do caso F.7 - “... *Ela (filha mais velha) entrou em depressão durante a pandemia, foi bastante difícil pra ela.*”

As pessoas encarregadas pelo cuidado dos portadores do TEA também foram acometidas psicologicamente, principalmente em relação ao estresse e ao aumento da preocupação com os mesmos (MANNING, et. al, 2020), como pode ser observado na fala do caso F.2 - “...*o que eu mais temia nesta pandemia era a (criança) pegar COVID, nossa, como eu tinha muito medo. Meu maior medo, meu maior cuidado, meu maior tudo era a (criança)...*” -, onde é possível perceber a preocupação da mãe com sua filha.

Em sua maioria, as famílias participantes da pesquisa tiveram opiniões convergentes em relação à pandemia, onde prevaleceu o sentimento da repercussão negativa em suas vidas. Nota-se nas falas das famílias 1, 3, 9 e 10 que este momento provocou medo, tensão, sofrimento e angústia. Medo de perder alguém, medo das sequelas que poderiam ter ao pegar Covid-19, medo por se tratar de algo até então desconhecido e medo do adoecimento da própria criança.

“Foi um momento de bastante tensão porque a gente sempre se preocupa com a criança (F.1)

“A gente tem muito medo de sequela, das consequências (da covid)...” (F.3)

“... A questão da pandemia mesmo a gente sofreu...” (F.9)

“... A gente ficou com medo porque não sabia se podia acontecer o pior.” (F.10)

É notório que a pandemia despertou muitas reações relacionadas ao estado emocional das pessoas, uma delas foi o medo, o qual é um sentimento que nos possibilita enfrentar um fato ilusório ou real que sentimos como uma ameaça, seja num grau físico ou psicológico (SILVA, 2022).

Um estudo realizado entre julho a agosto de 2020 no Brasil com 322 pais e/ou responsáveis de crianças e adolescentes com TEA identificou também que 87,3% das crianças/adolescentes tiveram uma mudança de comportamento durante o período de isolamento da pandemia, dos quais 68,6% consideraram as mudanças negativas (GIVIGI, et. al, 2021). Este estudo corrobora com achados desta pesquisa, onde foi possível constatar que a pandemia foi responsável por desencadear momentos mais sensíveis e até mesmo crises nas crianças, como demonstra: “... *Tudo o que ele (criança mais velha) falava era que ele ia pegar covid, que covid ia matar e que ele ia morrer...*” (F.8)

Uma outra pesquisa realizada no Líbano com 250 famílias de crianças com TEA entre 3 a 15 anos buscou relatar as principais mudanças comportamentais vivenciadas pelas mesmas e o resultado apontou um aumento significativo da agressividade de 47% (ZEGLAM; AL-OGAB, 2022), situação também vivenciada pelo caso F.4 desta pesquisa – “*Com a quebra da rotina na pandemia foi gritante, principalmente a questão de auto-agressividade.*”

As situações de sofrimento, como autolesões, agressividade, ansiedade e estresse podem ser ocasionadas pelo próprio processo de confinamento adotado durante a pandemia (FERNANDES, et. al, 2021), fato constatado também em um estudo realizado com 40 pais e mães de crianças e jovens com autismo entre três e 21 anos no estado da Bahia que identificou várias manifestações de comportamentos inapropriados com destaque para manias e comportamentos obsessivos (SHAW, TEIXEIRA, SOUZA, 2022).

O próprio aumento da frequência dos comportamentos heterolesivos possuem grande interferência do contexto de isolamento pandêmico, visto que anteriormente a pandemia, as crianças e adolescentes em sua maioria não apresentavam tais comportamentos (ATAIDE, et. al, 2021) - “*Aumentou a agressividade, ela tentou se auto mutilar, se batia muito...*” (F.4) -.

Outro impacto negativo da pandemia apontado pelas famílias foi a quebra da rotina relacionada à suspensão das aulas presenciais e suas consequências para a criança, bem como a necessidade de readaptação dos costumes diários das mesmas.

Sabe-se que a pandemia, devido ao isolamento social, causou uma rápida transição do ensino presencial para o remoto como possibilidade da continuação da oferta de educação formal,

porém com um impacto enorme para os alunos, educadores e famílias (BRANCO, NEVES, 2020).

Embora essa alteração do modelo de ensino para o remoto tenha impactado públicos diversos, as crianças com TEA enfrentaram desafios maiores durante o processo de adaptação a esta nova realidade (ANICETO, BORGES, 2022).

A Sociedade Brasileira de Pediatria emitiu alertas sobre a necessidade de uma maior atenção às crianças e adolescentes com TEA, visto que os impactos da pandemia, principalmente em relação à quebra de rotina gerada pelo distanciamento social, poderiam prejudicar as suas habilidades sociais e de comunicação. A rotina escolar atua como um instrumento facilitador da aprendizagem que além de conferir segurança às crianças com TEA estimula a socialização (ANICETO, BORGES, 2022).

Barbosa et al (2020) realçou que a interrupção abrupta dos processos de intervenção e de rotina durante a pandemia impactou diretamente no processo de aquisição de habilidades das crianças com TEA resultando em retrocessos e atrasos na aprendizagem, em virtude da falta de estímulos.

Essa percepção da importância da escola e a repercussão do ensino remoto é bem evidenciada na fala do caso F.13 - *“A diferença que a escola faz na vida é absurda, o rendimento aqui está bem comprometido, o tempo todo fechado, como faz diferença a socialização, sair, ter convivência com outras pessoas.”*

Em relação às medidas de proteção indicadas para prevenção e controle da disseminação da Covid-19, observou-se nesta pesquisa que a partir dos cinco anos há uma boa adaptação das crianças, principalmente na conscientização do uso de máscara, pois para além de conseguirem utilizar este equipamento de proteção, também cobravam das demais pessoas o uso, como exemplificado na fala abaixo:

“...O (criança mais velha) se estiver na rua e ver uma pessoa sem máscara ele pergunta - porque você está sem máscara? - ”(F.8)

Esta constatação diverge do estudo espanhol que avaliou 140 famílias de crianças e jovens com TEA, onde identificaram dificuldades dos mesmos em adotar as medidas de higiene e de proteção indicadas, como o uso de máscara, álcool em gel e o próprio distanciamento social (NAVARRO, et. al, 2022).

Alguns outros estudos, os quais também mostraram que a maioria das crianças com TEA não eram capazes de compreender o que é a pandemia Covid-19, o que as medidas de proteção

significavam e muito menos concordavam com elas (MUTLUER, DOENYAS, GENC, 2020), deram maior destaque para a pouca cooperação de indivíduos com TEA na inserção da máscara como hábito durante a pandemia, especialmente devido a problemas com hipersensibilidade sensorial (SIVARAMAN, ORTEGA, ROEYERS, 2021).

Contudo, nesta pesquisa, além do destaque para a aceitação da máscara pelas crianças com TEA, também se observou que as mesmas apresentavam um grau de entendimento do contexto pandêmico, contrastando mais uma vez com os achados da literatura, como revelado em – “... quando iniciou a pandemia ele tinha 5 anos, então ele entendia o que estava acontecendo...” (F.8).

Na Turquia foi realizado um estudo que projetava revelar os impactos da pandemia de Covid-19 no funcionamento familiar de crianças com TEA e o mesmo trouxe como resultado que uma minoria dos pais (18,7%) mencionara o progresso de habilidades de autocuidado realizadas pelas crianças, incluindo a lavagem das mãos (MERAL, 2022).

Para além da compreensão da pandemia, foi possível constatar que algumas crianças com TEA possuem conhecimento sobre as medidas de proteção e prevenção da Covid-19, mas também tem a sensibilidade da gravidade, tal fato foi levantado na fala – “...ele não é aquela criança que a gente pode falar “a não filho, isso vai passar”, ele sabia tudo, sabia que tinha que higienizar as mãos, sabia da gravidade, das pessoas que estavam morrendo....” (F.9)

Além da aceitação do uso da máscara, a F.8 reconheceu que o entendimento da criança sobre a pandemia era tão grande que a mesma demonstrava preocupação com a mãe, por ela ser enfermeira e estar trabalhando, de tal modo que a própria preocupação gerou uma crise na criança.

Neste contexto pandêmico, duas famílias tiveram o fechamento do diagnóstico de TEA. As mesmas receberam o diagnóstico como algo inesperado.

Fica evidente que o momento da recepção do diagnóstico pela família ocasiona uma ansiedade, pois os membros estão diante de um novo ciclo que requer aceitação, compreensão e readaptação. No entanto, cada família possui características próprias e o impacto do diagnóstico do TEA bem como seu enfrentamento relacionam-se às particularidades das mesmas.

Em estudo realizado na Paraíba os entrevistados rotularam o momento do diagnóstico como um evento estressor e marcante que ocasiona importantes repercussões no contexto familiar, trazendo sentimentos ambíguos de tristeza, sofrimento e negação. (PINTO, et. al, 2016). Para a família, o diagnóstico de uma doença ou síndrome crônica, é permeado por um conjunto de

sensações e sentimentos diversos, como frustração, insegurança, culpa, luto, medo, desesperança, principalmente quando o diagnóstico é para a criança (PINTO, et. al, 2016).

Para além da reação negativa frente ao diagnóstico, a F.2 traz este sentimento de sofrimento mas também tem consciência da necessidade das intervenções e/ou terapias o mais precocemente possível para auxiliar no desenvolvimento e minimizar a sintomatologia.

Pondera-se que os sentimentos vivenciados pelos familiares no momento do diagnóstico sejam ainda mais intensificados devido ao cenário da pandemia, visto que nesta ocasião, para além do sofrimento e medo neste período, muitos serviços estavam com seu atendimento comprometido, com readequações de horários e fluxos, como a mudança de atendimento remoto e/ou teleatendimento o que interfere no encaminhamento e inclusão de novos pacientes em serviços especializados.

Todavia, também houve uma minoria de famílias que conseguiram extrair um sentimento bom advindo da pandemia, ou seja, enxergaram a pandemia por uma perspectiva positiva.

Uma das descobertas notáveis de um estudo realizado na Turquia foi que pais de crianças com TEA tiveram ideias criativas durante a pandemia que possibilitaram transformar os momentos difíceis durante o confinamento e com isso conseguiram desenvolver uma perspectiva positiva sobre a situação. Alguns aspectos positivos realçados estavam relacionados principalmente as oportunidades de interações com os filhos, passar tempo de qualidade com os membros da família, fazer refeições que não tinham tempo anteriormente e descansar tirando um tempo para si (BOZKUS-GENC; BOZKURT, 2021).

Essa mudança na rotina ocasionada pela pandemia na vida dos pais de crianças com TEA contribuiu para desencadear novas oportunidades que acabaram por auxiliar no próprio desenvolvimento da criança, como apontado pela F.3 – “... *Ele (pai) parou um pouco de viajar pra ficar só com a gente e essa parte a gente viu que a (criança) desenvolveu muito bem.*” –

Meral (2022) também identificou em seu estudo que os próprios pais relataram que a pandemia proporcionou o aumento da interação pai-filho como aspecto positivo, uma vez que tiveram que ficar em casa e passaram a ter mais tempo de convivência

Percebe-se que diante da pandemia as famílias de crianças com TEA tiveram que enfrentar diversas situações e sentimentos difíceis aos quais tiveram que se adaptar sem estarem preparados para isso. Porém, cada família significa este momento de acordo com suas características e condições.

Por esta razão, ao observar que a vivência da pandemia por estas famílias pode acarretar visões tanto negativas como positivas, esta pesquisa relaciona tal vivência à uma situação adversa onde é possível que a unidade familiar possa extrair significados positivos, enfrentá-la e superá-la, de modo a identificar suas forças e seu potencial para a resolução de problemas, assim como trazido pela referencial da resiliência familiar.

6.2 VIVÊNCIA DA URGÊNCIA E EMERGÊNCIA

Assim como a categoria anterior, em Vivência da Urgência e Emergência, as famílias em sua maioria denotam uma experiência ruim nos estabelecimentos que prestam esse atendimento, sendo eles particulares ou públicos, prontos socorros hospitalares ou pronto atendimentos.

A fala a seguir exemplifica muito bem a denotação negativa dada à essa vivência: *“Eu sempre falo para as outras mães que levar o filho em busca de um tratamento de saúde não pode ser um pesadelo e para mãe de autista levar a filha na UPA é o maior pesadelo da vida dela...” (F.9).*

Nota-se que a percepção do serviço de urgência e emergência pelas famílias de crianças com TEA já é associada à imagem de um ambiente não acolhedor, pois na maioria das vezes as famílias que já passaram por estes locais possuem recordações desfavoráveis que as traumatizaram e vulnerabilizaram mais ainda as crianças.

Essa experiência negativa não se relaciona apenas à vivência da própria criança, mas também com a vivência de seus familiares que participam deste momento de condição de saúde aguda, como pode-se observar também na fala: - *“Ao dar entrada no hospital ele salivava demais, queria que a gente colocasse a mão na boca dele e eu só me acalmei lá dentro, foi uma história de terror para mim porque achei que ia perder ele.” (F.12).*

Lunsky et. al (2017), aponta que indivíduos com TEA são mais propensos a visitar o departamento de emergência, tanto por questões clínicas como também por questões de saúde mental. Ademais, esse ambiente é extremamente desafiador para esta população, podendo resultar em alterações sensoriais, sociais, dificuldades de comunicação e comportamento, o que culmina em uma experiência negativa para a criança e para seus familiares e/ou cuidadores.

Por serem sensíveis à estímulos sonoros e visuais excessivos, os departamentos de emergência lotados acabam sendo um ambiente difícil para as crianças com TEA, tais estímulos

são postos como obstáculos para a prestação de cuidados à essa população, justamente por desencadearem alterações na criança (CARTER, et. al, 2017). Uma das famílias participantes deste estudo apontou justamente essa questão do ruído: - “... *ele estava andando pra lá e pra cá extremamente nervoso, tinha uma criança chorando com dor de ouvido, e ele com as duas mãos no ouvido andando pra lá e pra cá...*” (F.9).

Em relação à ambiência, os participantes de um estudo realizado em dois grandes departamentos de emergência relataram a inexistência de um ambiente acolhedor para melhor acomodar as crianças com TEA, muitas vezes esses ambientes são improvisados e ficam a critério dos funcionários (ZWAIGENBAUM, et. al, 2016).

E, justamente por terem experiências negativas nestes departamentos de urgência e emergência, algumas famílias relataram evitar ao máximo levarem seus filhos para atendimento nestes locais, indo em último caso, como podemos observar a seguir: “...*eu só levo para a urgência e emergência se ele estiver muito ruim mesmo...*” (F.9)

Em um estudo, Nicholas et. al (2016), analisou a perspectiva dos pais sobre as experiências no departamento de emergência e observou uma hesitação deles em ir a estes locais devido à expectativa de que a visita seria uma luta para a criança. Algumas das preocupações estavam relacionadas com os próprios processos do departamento de emergência, como a mudança para diferentes ambientes (radiologia, triagem, consultórios...), estimulação sensorial, longas esperas, cronogramas rígidos, entre outras características.

Em um dos casos analisados foi narrado que há uma discrepância de comportamento da criança no mesmo local, onde em um momento há uma aceitação dos procedimentos durante o atendimento e em outros não – “*Na triagem a (criança) está de boa, é mais no médico e na hora de tirar exames, que aí ela entra em pânico mesmo*” (F.3)

Existem vários procedimentos específicos que ocorrem durante os atendimentos de saúde que são identificados como desafiadores e difíceis, como por exemplo o exame físico dos ouvidos e garganta, aferição da pressão arterial, coletas de sangue, injeções, além das mudanças de ambientes (WILSON, PETERSON; 2018). As falas a seguir reafirmam os achados da literatura:

“*A (criança) ficou muito agitada na hora de fazer a triagem, de por o termômetro, ela ficou muito agitada.*” (F.2)

“Se a garganta estiver infeccionada, pra você tocar nele era muito difícil porque ele não deixava chegar perto da boca dele, ele mordida tudo, chegava a machucar ele mesmo, porque não queria deixar encostar na boca.” (F.10)

Nesse momento da pandemia em que a pesquisa foi realizada também havia o procedimento da coleta de swab nasal, um método de coleta de material para análise que não era muito conhecido pela população, muito menos pelas crianças e que também, sendo um procedimento invasivo e novo, provocou reações negativas nas crianças com TEA.

Vale ressaltar que para além do procedimento em si para diagnóstico do Covid, o contexto pandêmico já ocasionava preocupações e medos nas famílias e conseqüentemente fomentava uma situação vulnerável.

É sabido que as crianças com TEA frequentemente cooperam pouco com os procedimentos, principalmente aqueles procedimentos que são considerados invasivos. Esta não cooperação pode ser resultado da ansiedade e agitação já desencadeadas pelo próprio ambiente (LIMA, et. al, 2022).

Se faz necessário entender e respeitar as necessidades da criança com TEA durante a realização destes procedimentos para que sejam efetivos e não desencadeiem alterações e crises, portanto acolher a criança e aceitar a sua demanda é indispensável para um atendimento harmônico que favoreça a todos.

A F.6 em sua fala relata ter sempre um planejamento e/ou mecanismo para facilitar o atendimento e o deixar mais harmônico e aceitável para a criança – *“Sempre tenho um plano B, sempre levo pirulitos na bolsa. Antes de entrar no consultório eu entrego um para o médico e falo “né Doutor que se ele deixar examinar você vai dar um pirulito pro (criança)”*.

Outra família traz que a própria presença da mãe juntamente com o pai é o que faz a criança ficar mais calma durante o atendimento nestes casos mais agudos – *“... Ela não gosta muito de contato, ela tem medo e precisa de mim e do pai pra poder ficar segurando ela, porque senão ela entra em pânico.” (F.3)*. Porém, em muitos serviços de urgência e emergência é autorizada a presença de apenas um acompanhante.

Nota-se o quão importante é estar atento às informações que a família traz e colocá-la como cooparticipante do cuidado do próprio filho. Ademais, é preciso refletir sobre a relação família e profissional de saúde, atentando-se para as diferentes dinâmicas familiares, com vistas a favorecer um ambiente favorável à criança com TEA, que supra sua demanda e não a fragilize.

Por outro lado, um estudo realizado na Austrália apontou que há uma minoria de pais de crianças com TEA que procuram atendimento nos departamentos de emergência preparados com alguns recursos para auxiliar a manter seus filhos mais calmos e distraídos nestes locais, essa minoria pode estar relacionada com a natureza da visita ao departamento, muitas vezes sendo imediata e não tendo tempo para se organizar (GARRICK, et. al, 2021).

JENSEN, GEISTHARDT E SARIGIANI (2019) expõem que cada criança com TEA é única, o que funciona para uma criança atendida no setor de urgência e emergência pode não funcionar para outra e para além disso, o que funciona hoje pode não funcionar amanhã para a mesma criança.

Para se ter um atendimento bem sucedido em situações agudas é primordial estabelecer uma parceria com a família para identificar os desafios únicos vivenciados pela mesma, como também as melhores estratégias para facilitar o atendimento e oportunizar uma experiência positiva.

Um ponto em destaque nesta pesquisa foi que duas famílias levantaram a preferência pela realização da medicação intramuscular devido às experiências anteriores de administração via oral e/ou endovenosa.

Já em relação à revelação ou não do diagnóstico tem-se que em muitas vezes está relacionada às preocupações sobre a rotulagem negativa da criança e os estigmas que ainda existem na sociedade. Alguns pais temem que não revelar o diagnóstico do TEA deixa seus filhos vulneráveis a atribuições de comportamento negativo, enquanto que outros temem que a divulgação faz com que seus filhos sejam vistos como diferentes (MUSKAT, et. al, 2016).

Apesar da maioria dos pais comunicarem ao serviço de saúde, principalmente em ambientes de emergência pediátrica, que a criança tem diagnóstico de TEA essa decisão da divulgação nem sempre é direta, alguns pais avaliam os benefícios e riscos de tal divulgação ou não, sendo que há aqueles que preferem não mencionar o diagnóstico (MUSKAT, et. al, 2016).

Porém, a partir da divulgação do diagnóstico do TEA é possível flexibilizar o atendimento, reduzir o tempo de espera e antecipar certos comportamentos, o que favorece não somente o paciente, mas também a família e os profissionais de saúde (SHARIF e RATNAPALAN, 2016).

Com relação a agilizar o tempo de espera, uma família disse que por não ter muita demanda no serviço que estavam aguardando o atendimento optaram por não revelar o diagnóstico – “...*Eu também acabei nem dizendo que ela tinha TEA porque não tinham mais crianças esperando...*” (F.4). Uma família menciona ainda, que durante a espera do atendimento, o comportamento da

criança se assemelha à de uma criança normotípica, não havendo diferenciação: - “... *ele fica ansioso, agitado, mexendo em tudo mas é como se fosse uma criança normal.*” (F.5).

Há também o desconforto da revelação do diagnóstico, principalmente em relação à priorização da criança, com a reação e julgamento de outras pessoas que estavam no ambiente e aguardavam atendimento para seus filhos, como observa-se em: - “*Essa questão da prioridade pra gente é muito importante, eu sei que é ruim para o atendimento você priorizar uma criança, eu vejo os pais nervosos, porque não entendem, porque o autismo não tem cara e priorizar eles já ficam bravos com a gente e com a atendente, isso que é complicado.*” (F.3) -.

Durante as entrevistas uma família levantou uma sugestão em relação à prioridade de atendimento: - “... *essa espera pra eles é uma coisa muito perturbadora, então é uma coisa que poderia mudar, eu não sei se está em processo, porque eu não consigo me inteirar tanto nesse assunto, pra colocar não como uma doença mas como uma condição.*” (F.10) – Essa fala evidencia a importância de termos claro como o autismo é concebido e o reflexo desta concepção no direcionamento das ações nos serviços de atendimento às urgências e emergências.

Visando concretizar os princípios do Sistema Único de Saúde, o Ministério da Saúde instituiu a Política Nacional de Humanização (PNH), que traz que humanizar consiste em adaptar e incluir as diferenças no processo de gestão e de cuidar. É acolher o paciente reconhecendo suas singularidades e proporcionar uma ambiência confortável através da criação de espaços saudáveis (BRASIL, 2010). E, a Lei 13.977 de 8 de janeiro do 2020, institui, em âmbito nacional, o uso da Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, visando, dentre outros benefícios, a garantia de prioridade no atendimento, em especial nas áreas da saúde, educação e assistência social. Porém, não há um respaldo legal para a utilização ou não da prioridade de atendimento nas Unidades de Pronto Atendimento, revelando uma lacuna na legislação (BRASIL, 2020).

Ainda em relação a divulgação do diagnóstico, foi percebido em um relato que algumas famílias optam pela sua não divulgação, porém com o passar do tempo a criança começa a ter alterações comportamentais e só então resolvem revelar: - “...*tem muito disso, quando a mãe vai falar (diagnóstico) ela já está a ponto de explodir, a criança ou o adolescente já está em crise e no final isso vira um conflito.*” (F.9).

Apesar da maioria das experiências negativas vivenciadas nos serviços de urgência e emergência, duas famílias manifestaram um sentimento de comoção frente à reação inesperada que a criança teve durante o atendimento.

Portanto, reafirma-se que cada criança com TEA possui uma história, uma singularidade e traz consigo suas peculiaridades e seu modo de ser no mundo, embora exista um conjunto de características que as assemelham dentro do espectro (PIMENTEL e OLIVEIRA, 2021).

Desse modo, apesar de reconhecer que o ambiente nos serviços de urgência e emergência não é favorável às crianças com TEA, que os procedimentos podem desencadear alterações e que a soma de tudo isso afeta toda a família que participa deste momento, é preciso considerar que estas crianças apresentam particularidades e potencialidades, as quais podem estar relacionadas ao apoio que estas crianças possuem dentro e fora de casa, como acesso às terapias, estimulação, além do diagnóstico precoce. Uma vez que ambas as famílias que trouxeram essa experiência surpreendente obtiveram o diagnóstico da criança aos 3 anos, as mães são professoras e possuem acesso à terapia ABA.

6.3 CONVICÇÕES

Nesta categoria são discutidas as ideias, crenças e princípios que norteiam a vida das famílias, no que diz respeito ao que as famílias esperam que aconteça ou planejam para seu futuro e para o futuro da criança, os processos de superação, crescimento, aprendizado e o reconhecimento do autismo por estas famílias e as fontes de força, valores e os estímulos que as mantêm firmes, além das suas inspirações.

Fazendo um paralelo à resiliência familiar, esta categoria se assemelha ao sistema de crenças, ou seja, como as famílias encaram seus problemas, de modo que suas escolhas podem fazer a diferença entre o enfrentamento e o domínio da situação ou a disfunção e o desespero diante da dificuldade.

6.3.1 Expectativa De Futuro

Diante da pandemia muitas pessoas possuem a esperança que esse momento possa servir de aprendizado e construção de um mundo mais justo e solidário. Muito se fala sobre a necessidade

de reforçar a solidariedade e a união entre as pessoas, melhorar a convivência em sociedade, valorizar a ciência e a tecnologia, além de aumentar os investimentos em saúde e educação (TOMASQUIM, BONELA, COTIA, 2021).

Essa questão de pensar no próximo, ter empatia e solidariedade foi observada em falas durante as entrevistas, como exemplificado em: - *“Espero que todo mundo se conscientize dos cuidados que tem que ter, principalmente com as outras pessoas, que a gente agora passa a se preocupar mais com as outras pessoas.” (F.3) -*

A maioria das famílias participantes desta pesquisa demonstram boas expectativas em relação ao futuro, mas principalmente a respeito de retornar à vida normal, com o controle da pandemia:

“ Ah meu Deus do céu, tudo de bom, tudo de melhor, uma vida normal, normal , sem máscaras, sem nada, normal, poder sair sem medo, poder levar num parque sem medo...” (F.2)

Com relação à ciência algumas expectativas familiares apontam para a questão de medicamentos:

“Eu espero cada vez mais além da questão da superação da pandemia, surgir mais medicamentos...” (F.13)

Para além da pandemia, muitas expectativas de futuro foram estabelecidas mediante a criança com TEA. Um estudo demonstrou que familiares de crianças com TEA possuem expectativas futuras positivas relacionadas ao desenvolvimento da criança, tais expectativas são associadas à aceitação da criança em sua condição (MACHADO, LONDERO, PEREIRA, 2018). Contudo, há muitas preocupações em relação ao acolhimento social futuro das crianças com TEA e os efeitos do preconceito social e portanto, na busca de vencer o preconceito observa-se a expectativa da mãe de ver o filho com maior independência e de alguma forma inserido na sociedade (MAPELLI, et. al, 2018).

Perante o exposto, as famílias visam investimentos na autonomia da criança através da dedicação a estímulos, terapias e educação (MAPELLI, et. al, 2018). Para exemplificar a preocupação e dedicação à educação temos:

Eu falo pra eles estudarem porque eu estudei até o primeiro ano... Aproveitar o que eu puder dar para eles. O (criança) fala que vai ser policial. Eu quero que eles tenham uma profissão boa que não precisem depender de ninguém.” (F.11)

Há também famílias que buscam não pensar no futuro, como uma alternativa para evitar sofrimentos e, portanto, se empenham no hoje e em dar conta das demandas imediatas (MACHADO, LONDERO, PEREIRA, 2018). Fato que pode ser constatado em:

"Neste momento não sei te dizer, muita expectativa eu tenho tentado não colocar, tentado caminhar com os pés no chão... Hoje eu estou pautando em menos expectativa, muita esperança, mas menos expectativa." (F.9)

A literatura revela que é compreensível a dificuldade dos familiares em pensar no futuro de suas famílias e da criança com TEA, pois é comum que os pais destas crianças vivam intensamente o presente, aproveitando um dia de cada vez diante de um futuro que gera angústias, preocupações e até mesmo frustrações (MACHADO, LONDERO, PEREIRA, 2018). – *"Eu vivo o agora"* (F.8)

Além disso, as famílias que convivem com o autismo sofrem também com a questão financeira e a dificuldade de acesso aos tratamentos, sendo motivos de preocupações constantes. Muito se discute sobre o quanto demorado pode ser para conseguir atendimentos gratuitos em serviços públicos e a dificuldade que vivenciam quando precisam recorrer a atendimentos particulares (MACHADO, LONDERO, PEREIRA, 2018). – *"Parece que a cada dia está tudo mais difícil. Não é só a consulta é em geral, situação financeira, cabeça, é tudo né..."* (F.2)

6.3.2 Transformação

Walsh (2016) aponta que a resiliência familiar vai mais à frente que simplesmente lidar com a adversidade ou situação traumática e se adaptar, a resiliência envolve principalmente o crescimento positivo para além do sofrimento e do esforço.

A pandemia gerou uma grande interferência na rotina, no modo de vida e nas formas de relacionamento social das pessoas ao redor do mundo. Apesar dos medos e incertezas que emergiram com a pandemia também reacendeu esperanças pelo seu caráter pedagógico que é capaz de promover importantes lições e aprendizados a partir da vivência desse período difícil (TOMASQUIM, BONELA, COTIA, 2021).

A maioria das famílias participantes do estudo demonstraram esse crescimento/aprendizado a partir deste momento pandêmico, como observado em:

"... tudo é aprendizado, a gente a cada momento vai se sentindo mais seguro, mais empoderado pra passar de novo por uma situação semelhante..." (F.4)

Uma das mães aponta ainda o crescimento dos próprios filhos – “...acho que as crianças até se tornam mais resistentes emocionalmente.” (F.7).

Outra situação difícil e que também demanda uma (re)adaptação familiar ao se defrontar com ela é em relação à recepção do diagnóstico do TEA, visto que a família precisa abrir espaço a uma nova concepção do filho.

Cada família desenvolve seu modo de enfrentamento da perda do filho “ideal”, abrindo caminhos para a ressignificação das representações do filho, de modo que compreendam e se situam no processo de aceitação (FREITAS, JESUS, NASCIMENTO, 2020).

Nota-se em uma mesma família a recepção do diagnóstico de cada criança de forma diferente de acordo com as expectativas da mãe: “... o (diagnóstico) do (filho mais velho) foi tranquilo, foi bem tranquilo e eu não tive nenhum problema de aceitação mesmo a forma de autismo dele sendo um pouco mais grave que a do (filho mais novo), eu senti mais a do (filho mais novo) porque eu acho que não esperava. A do (filho mais velho) eu percebi desde quando ele tinha nove meses, eu já percebia que ele tinha alguma coisa diferente e a do (filho mais novo) não, foi por acaso, então pra mim eu senti bem mais.” (F.8)

Neste momento do diagnóstico as famílias se deparam com estratégias de enfrentamento que as mesmas criam como forma de adaptação à situação: “...eles são capazes de tudo, é só você explicar, quando você trata eles como um problema eles viram um problema... Eu não trato os meus filhos como um problema e nunca vou tratar e não deixo ninguém tratar. Eles entendem como qualquer um.” (F.8).

As estratégias de enfrentamento também incluem a busca de conhecimento que possa auxiliar no manejo das situações que envolvem a criança com TEA, permitindo à família encontrar soluções objetivas e práticas para as situações estressoras:

“...mas eu não tive orientação, ela é do que busco e do que estudei, mas não tive ninguém para dizer como é...” (F.9).

“...a gente “teve que aprender”, tive que ficar forte e corajosa, lendo, pesquisando, vivendo, apanhando.” (F.12)

A aquisição de conhecimento também auxilia no empoderamento da própria família e fortifica a empatia e apoio à outras famílias que passam por situação semelhante: “O aprendizado como mãe e como profissional foi muito importante para ajudar mães que têm o diagnóstico

recente, ou até mesmo tardio e não aceita ou não entende, mas acho que essa palavra “aceitar” está errada, você deve aprender a lidar e dar uma melhor qualidade de vida para ele e para nós enquanto família.” (F.9).

Porém, essa adaptação familiar frente ao diagnóstico do TEA ainda não está muito bem resolvido para algumas famílias que ainda estão no processo de crescimento e adaptação:

“O pessoal fala que o autismo é bonito, não é, vamos ser sinceras, quem convive e quem vive o autismo é terrível... O autismo é pra mim terrível. Quando eu recebi o diagnóstico mesmo eu chorava dia e noite...” (F.2)

“...a característica que apresenta num autista eu não conseguia ver como profissional, a neuro acabou vendo e falando que era. Eu ainda tenho dúvida disso, será que é só isso, acho que talvez o (criança) tenha mais coisas.” (F.5)

Nesta temática de transformação, algumas famílias também conseguem focar em uma tendência otimista, um potencial tanto das crianças como dos membros familiares:

“Eu acredito que o mais positivo que eu enxerguei foi a capacidade de entendimento deles...” (F.8).”

“...eu não sabia que eu tinha mas hoje vejo que podemos fazer muita coisa com essa coisa de entender que a gente é forte.” (F.9)

Sabemos que a resiliência familiar é a habilidade da família de suportar as dificuldades e o inesperado frente às adversidades, além de tornar-se forte e organizar-se. Portanto, uma família resiliente enfrenta e se adapta como uma unidade funcional frente às crises (WALSH, 2005). A fala a seguir resume essa questão: *“É basicamente essa a minha trágica história mas que a gente consegue ser feliz com ela, nós saímos, passeamos, vamos pra praia, shopping, nós não escondemos nossos filhos... Tem o caos e tem o bom, vivendo um dia de cada vez.” (F.12)*

6.3.3 Motivação

Pode-se dizer que na tentativa de reduzir os efeitos de uma situação estressora há uma estratégia de busca de apoio. A religião e a espiritualidade são estratégias de enfrentamento particularmente efetivas, já que são associadas à resiliência e à resistência ao estresse, à proteção da saúde e até mesmo à prevenção de doenças (FREITAS, JESUS, NASCIMENTO, 2020).

Na pesquisa, a maioria das famílias relataram que possuem a fé como elemento que garante força para continuar: *“A gente tem a religião da gente, eu sou católica, a gente reza bastante, sempre pede pra Deus. Pede e agradece também.” (F.1)*

Porém, uma das famílias apesar de ser religiosa está meio descrente com a religião: *“Eu sou evangélica, mas não me apego a isso não... Ultimamente ando meio cética, meu joelho já está calejado de rezar, estou revoltada, se não fez efeito em 18 anos não vai fazer mais.” (F.12)*

De maneira geral, a vivência da espiritualidade é um fator que contribui significativamente para o fortalecimento familiar diante de adversidades. A religião é um forte fator de proteção que age empoderando as famílias e auxiliando para enfrentar situações de vulnerabilidade (MATOS, et. al, 2018).

Além de que, a fé é uma fonte de energia que impulsiona no dia a dia, provocando sentimentos de aumento da crença, o potencial de luta e esperança para as famílias. A religião fornece força e coragem às famílias e através dela as famílias encontram calma para enfrentar crises (GAZZONI, CARRETTA, 2018).

No entanto, muitas famílias enxergam a própria criança como fonte de motivação e força diante das dificuldades que surgem: *“Vendo a melhora dele, eu acho que isso me fortalece muito, vendo ele se comportar, se divertir com as outras crianças... Ontem mesmo a gente estava na casa da minha sogra e os sobrinhos estavam lá, então ele correndo igualmente às crianças, tentando subir na árvore, tentando conversar, eu acho que isso dá uma fortalecida, eu falo assim ‘você está no caminho certo’... Com certeza é um estímulo para eu continuar.” (F.5)*

Reconhecer as pequenas conquistas diárias das crianças com TEA é uma forma positiva de pensar a criança e pode conferir forças para os membros da família. O vínculo afetivo é fundamental tanto para a aceitação e valorização da criança quanto para encarar aspectos difíceis e situações traumáticas, ou seja, a própria criança e o investimento emocional no cuidado com ela podem promover a resiliência na família, permitindo lidar melhor com situações futuras (MACHADO, LONDERO, PEREIRA, 2018).

Entretanto, uma estratégia de motivação não exclui e a outra, uma mesma família pode se utilizar de várias fontes de apoio e força como observado em: - *“Nós somos católicos, acho que cada religião dá uma esperança e resiliência... Mas, pensar nas crianças também me dá forças...” (F.13) -.*

6.4 ORGANIZAÇÃO FAMILIAR

Esta categoria aborda os assuntos relacionados às adaptações e rotinas adotadas pelas famílias, papéis de liderança e cuidados à criança com TEA, rede de apoio formal e informal, recursos que as famílias possuem, além das necessidades, percepções e sentimentos individuais de cada membro familiar.

A categoria Organização familiar possui uma similaridade com os Padrões organizacionais descritos por Walsh (2005), considerados como “amortecedores dos choques familiares”, ou seja, dizem respeito ao modo como as famílias se reorganizam diante das adversidades, quais recursos sociais e econômicos são mobilizados para enfrentar problemas e resistir ao estresse.

O modo como as famílias se (re)organizam diante das mudanças é o que torna o ambiente familiar saudável ou não, através da cooperação nos cuidados, do trabalho em equipe, do suporte mútuo, do respeito pelas necessidades, diferenças e limites de cada um, favorecendo o crescimento em conjunto (WALSH, 2005).

6.4.1 Estruturação Cotidiana

A estabilidade na rotina é um elemento essencial para o bom funcionamento familiar, ou seja, estabilidade de papéis, regras, horários e padrões de interação previsíveis e consistentes. Esse equilíbrio cotidiano permite que seus membros saibam o que esperar de cada um, além de manter o contato e regular vínculos. Muitos estudos têm demonstrado o significativo impacto da rotina na organização da família e no desenvolvimento humano (MATOS, et. al, 2018).

Em relação ao diagnóstico do TEA na criança para além das mudanças na dinâmica familiar, há uma série de outras consequências relacionadas à rotina social da família e aos relacionamentos afetivos (SILVA, et. al, 2018). As mudanças na dinâmica e rotina da família decorrem, em grande parte, devido às necessidades de acompanhamento da criança para seu desenvolvimento, em que comumente um dos genitores muda ou deixa de trabalhar para acompanhar o filho com TEA (KLINGER, et. al, 2020). Fato apontado por uma das famílias: - *“A gente teve que mudar toda a nossa rotina, a gente trabalhava na loja do meu cunhado e ele (pai)*

tinha participação, daí a gente abriu mão de trabalhar porque não tinha como... Os horários da (criança) eram completamente diferentes, não cabia ter um horário fixo.” (F.3) -.

Muitos são os desafios vivenciados pelas famílias ao receberem o diagnóstico, pois existe uma sobrecarga no cuidado da criança com TEA, principalmente em relação à concentração de atividades e terapias (OLIVEIRA, et. al, 2017). Essa rotina de agenda cheia foi apontada por várias famílias: *“Ela faz psico, TO sensorial, fono, psicomotricidade e fisioterapia. Tem uma agenda bem cheia, todo dia.” (F.3).*

Um estudo fenomenológico constatou que as mães desenvolvem uma relação de exclusividade com o filho diagnosticado com autismo e descuidam-se para poder cuidar da criança (FADDA, CURY, 2019). Ademais, estudos evidenciam que as mães são mais vulneráveis a abandonarem seus empregos na perspectiva do cuidado integral para o filho com TEA, assumindo liderança frente às decisões para a criança (OLIVEIRA, et. al, 2017; KLINGER, 2020).

“Se eu vou sair pra mercado, eu levo os dois. Tudo o que eu vou fazer que seja eletivo eu levo os dois. Eu sempre tô preparada pra ir nos lugares, eu me organizo. Eu, sempre eu.” (F.8)

A maioria das mães desta pesquisa demonstrou papel de liderança frente ao cuidado e tomada de decisão em relação aos filhos, principalmente quando há situações agudas de saúde, como pode ser observado nas falas:

“É eu, eu que levo, quando fica doente assim... É só eu, é eu, essa correria assim.” (F.2)

“Fica total responsabilidade pra mim tá fazendo essas coisas... Se ele está ruim eu acabo tomando as providências que precisam.” (F.5)

“Eu acho que nós mães centralizamos muito... Então, geralmente sou eu, eu que busco, eu que corro, primeiro em relação ao transporte, porque o meu esposo não dirige, ele tem um trauma de direção, se precisar ele até dirige, mas geralmente sou eu. Eu centralizo muito porque penso que se não for eu lá, não saberão explicar como eu sei.” (F.9)

Porém, como comumente as mães também deixam de trabalhar para acompanhar o filho com TEA, ocasiona um impacto financeiro (KLINGER, 2020).

“... e o lado financeiro, porque eu acabei deixando de trabalhar num segundo vínculo pra me dedicar a esse tratamento, então quando a gente começou o tratamento eu só continuei trabalhando pela prefeitura. Então, financeiramente é bem, bem, bem complicado.” (F.5)

Ressalta-se ainda em relação à sobrecarga materna na rotina do cuidado com a criança autista, a qual ocorre independente da configuração familiar, que é potencializada quando não há

companheiros residentes na mesma casa, o que faz com que todas as tarefas circundam a mãe (FERREIRA, SMEHA, 2018).

“Ou eu tô no trabalho ou eu estou com ele... Você chega em casa, vai cuidar de comida, vai cuidar da casa, vai arrumar as coisas dele do dia seguinte...” (F.5)

Em relação à ocorrência de uma situação aguda onde há a necessidade de levar a criança com TEA para o serviço de urgência e emergência, a maioria das famílias participantes deste estudo revelaram já ter muito bem definida a sua organização, como pode ser observado a seguir:

“Quando é assim de urgência, normalmente meu marido fica em casa, ou ele sai mais cedo pra ficar com as crianças...” (F.7)

“Vamos supor, um passa mal e tem que ir pro pronto socorro, eu levo um só e deixo o outro com a minha mãe. Se eles estão na minha mãe porque eu estou de plantão, o meu pai leva um e minha mãe fica com o outro em casa... Já precisei ir no pronto socorro com os dois, que eu saí de um lugar, peguei na escola e precisei ir pro pronto socorro, mas assim, eu sempre estou preparada.” (F.8)

“Como nesse caso, quando é noite eu chamo minha irmã que fica com a mais velha e vou com meu marido, quando é de dia vai nós quatro, o meu marido fica com o melhorzinho no carro e eu entro com a criança que está doente.” (F.12)

Todo rearranjo familiar é consequência de uma mudança e para isso a adaptação ou a forma utilizada pelo indivíduo para se auto-organizar depende das transições vividas (MACHADO, LONDERO, PEREIRA, 2018). A experiência de cada família auxilia em novas necessidades de mudança e readaptação, como por exemplo, no caso da pandemia:

“Eu tinha muito cuidado... Cheguei ao ponto de pedir pras pessoas que não fossem na casa da minha mãe, onde eles ficaram boa parte da pandemia. Eu tive que solicitar pras pessoas uma vez que parassem de ligar pro meu pai pedindo pra ele ir fazer as coisas na igreja...” (F.8)

Embora a variabilidade das características do TEA possa comprometer mais algumas crianças do que outras, tendo em vista o caráter multifatorial do transtorno, ter uma criança com TEA provoca um impacto significativo na rotina e nas relações familiares. Na rotina da mãe de uma criança com TEA o cuidado é a prioridade na vida desta mulher, dedicando-se integralmente àquele filho (ARAÚJO, et. al, 2020).

Portanto, reafirma-se o fato da mulher como sujeito responsável pela atenção a saúde dos filhos e assim, percebe-se que nessa trajetória as mães necessitam de suporte, seja do companheiro

(a), família ou sociedade para a manutenção do cuidado da criança com TEA (ARAÚJO, et. al, 2020).

6.4.2 Recursos

Uma variável frequentemente relatada como atenuante do estresse e da sobrecarga é o suporte social, mais especificamente o suporte familiar. Esse é definido pela percepção do indivíduo sobre a disponibilidade e o apoio de sua família. O suporte familiar inclui aspectos como clareza da comunicação, proximidade versus distanciamento entre os membros, organização dos membros em contextos específicos, afetividade e desempenho dos papéis familiares (FARO, et. al, 2019).

A união da família revela-se de grande importância na adaptação dos membros ao TEA, possibilitando apoio comum e atenção à demanda da criança. A aceitação pela família pode amenizar o impacto e tornar as relações mais sólidas ou até mesmo unir mais a família (PINTO, et. al, 2016).

Uma rede de apoio segura promove a proteção necessária para o desenvolvimento familiar, bem como auxilia na superação de crises. Quanto maior a qualidade da rede de apoio, melhor será o funcionamento familiar (SEIBEL, et. al, 2017). A maioria das famílias participantes da pesquisa indicaram a família, principalmente a materna, como rede de apoio:

“O apoio da família é bem importante também nestas situações (de urgência)... Tem toda essa rede (familiares) aí acompanhando de longe.” (F.4)

Há apontamentos na literatura sobre a necessidade de apoio social reportada por mães de crianças com TEA, em particular o suporte familiar, sendo percebido como a principal fonte de auxílio para elas nas adversidades que surgem em decorrência das demandas do filho (FARO, et. al, 2019).

O apoio da família extensa tende a contribuir com a adaptação ao TEA, no entanto, não é incomum familiares negarem ou terem dificuldades em aceitar o diagnóstico da criança e, para além disso, demonstrarem preconceito (PINTO, et. al, 2016). - *“Eu tenho (apoio) eventualmente da minha sogra, muito eventualmente quando não tem outra opção, somos só nós dois (a mãe e o pai).” (F.7)*

Para Walsh (2005), colaboração e compromisso são elementos fundamentais para o processo de resiliência familiar e relacionam-se com o auxílio que os pais dão aos filhos. Porém, em algumas falas ficou elucidada a ausência paterna na vida da criança:

“Da parte do pai dela é como se não existisse... Ele mandou eu viver minha vida que ele ia viver a dele.” (F.2)

“...ele não tem pensão, ele não tem contato com o pai.” (F.5)

“O pai dele não mora com a gente... A ausência do pai do (criança) foi uma coisa bem complicada, ele já não era muito mas ele estava aqui, então depois que ele foi embora a gente acaba puxando pra gente essa responsabilidade de suprir a ausência do pai. O pai dele é assim, aquele pai pra postar foto só, não é aquele pai que liga se preocupando como que está, não vai na escola saber quando que tem reunião, ele não vai buscar relatório, ele não leva nas consultas...” (F.10)

Da mesma forma que a criança precisa de acompanhamento multidisciplinar, a família também precisa de ajuda. É importante ter um acompanhamento, por exemplo, de um psicólogo para ajudar nas estratégias do dia a dia (PROENÇA, SOUSA, SILVA, 2021). Essa necessidade de apoio psicológico foi levantada, principalmente para as mães em:

“...eu acho que a gente que é mãe de criança autista a gente tinha que ter o direito de uma psicóloga... Eu acho que quem tem um filho autista precisa dos acompanhamentos, mas a mãe também precisa, eu sinto falta desse apoio (profissional) com certeza...” (F.2)

“Acho que eu precisaria de mais apoio emocional, sou mãe solo...” (F.6)

“...não tive ninguém para dizer como é (o autismo), mesmo eu sendo profissional da área e ter atendido crianças com autismo, não tive ninguém para me dizer que pode ser feito de uma forma ou de outra, ninguém para me direcionar, acho que falta muito isso, tanto para a família quanto para o profissional... Precisamos de apoio também e apoio de todos os lados.” (F.9)

“Chegou um momento que as terapeutas dele falou que eu precisava ir pra psicóloga, me mandaram pra psicóloga e eu saí de lá aos prantos as duas primeiras vezes... Estas sessões que eu fiz com ela me ajudou bastante a ter alguém que me ouça, que consiga me compreender e meu sentimento pra poder me orientar da melhor forma... O que me ajudou bastante foi essa psicóloga que estava fazendo essas terapias comigo.” (F.10)

Porém, a necessidade de apoio psicológico também foi notada para demais membros da família, como observado na fala: *“A minha filha mais velha até faz terapia, mas faz a convencional, até pra poder lidar com tudo isso...”* (F.7).

O ser humano muitas vezes não está preparado para enfrentar dificuldades, principalmente quando estas adentram a arena do diferente, do “anormal”. Todavia, quando possui apoio dos serviços especializados, de profissionais habilitados, o caminhar se torna menos doloroso, a carga é compartilhada e a família aprende, à medida que é orientada e acompanhada durante seu percurso de aceitação, aprendizado e entrega (NASCIMENTO, et. al, 2018).

Outro recurso social que tem grande efetividade enquanto apoio são os grupos de famílias em situação similar. Nesses espaços, o compartilhamento de experiências, tanto boas quanto ruins, incentivam enfrentamentos e auxiliam com formas de lidar com os percalços da trajetória de diagnóstico e cuidado à criança com TEA (MAPELLI, et. al, 2018). Algumas famílias disseram fazer parte de grupos assim:

“Quando eu estou muito pra baixo eu entro no grupinho de mães de crianças autistas, daí uma apoia a outra, tira dúvida da outra... São mães igual eu, que não tem um cuidado, então a gente se cuida entre si, não nos conhecemos, nunca nos vimos mas, a gente troca apoio, ajuda, mensagem, esse tipo de coisa...” (F.2)

As redes de apoio virtuais têm se configurado como uma importante ferramenta que favorecem a construção de uma identidade coletiva, unindo grupo de pais com diferentes histórias de vida e condições sócioeconômicas, porém partilham em comum o convívio com pessoas com TEA e a luta pela garantia de direitos (ANJOS, MORAIS, 2021). Estas redes de apoio virtuais possibilitam aos pais desabafarem e sentirem que são compreendidos.

Os grupos de famílias em situação similar podem ser concebidos enquanto espaço onde a resiliência se processa, tendo importância significativa de suporte desde o momento do diagnóstico, assim como a luta social por melhorias no tratamento e qualidade de vida da criança com TEA e suas famílias (MAPELLI, et. al, 2018).

Os cuidados complementares e as redes de apoio demonstram a busca de cada família para lidar com as adversidades vividas no TEA, muitas vezes esse caminho se faz paralelo ao tratamento formal em saúde. A rede de apoio pode incluir familiares, amigos, vizinhos, grupos religiosos, escolas e políticas públicas que fomentem programas de assistência às famílias. Tal rede de apoio torna-se fundamental para auxiliar as famílias a desenvolverem estratégias de cuidado (COSSIO,

PEREIRA, RODRIGUES, 2017). Porém, a falta desta rede de apoio também é notada em algumas falas:

“Quando eu fui voltar a trabalhar não tinha creche, não tinha babá, não tinha uma cuidadora, não tinha nada... A minha madrasta ficou desempregada e começou a cuidar dela pra eu poder trabalhar.” (F.2)

Quando nos serviços de urgência e emergência, os familiares desempenham um papel muito importante no cuidado a ser prestado para as crianças com TEA e portanto, é necessário perguntar quais são os mecanismos e/ou recursos que costumam acalmar a criança ou se os mesmos estão em posse de objetos especiais e/ou favoritos da criança, como um tablet, cobertor, brinquedo, entre outros (SHARIF, RATNAPALAN, 2016).

“...a sorte é que outro dia eu tinha levado um cachorro junto porque isso foi algo que acalmou ela... Ainda bem que eu tinha levado o filhote do cachorro porque isso foi o que salvou.” (F.4)

Nestas situações em que a família busca o atendimento para situações aguda de saúde também foi levantada questões de apoio familiar novamente: *“...todo mundo se preocupa, se ele está ruinzinho sempre aparece pessoal para saber como ele está.” (F.9).*

Para além da rede de apoio e recursos materiais para a criança, algumas famílias levantaram outras questões relacionadas ao comprometimento financeiro e meios de transporte, observados em:

“Foram poucas as vezes que fui sozinha com ele à UPA, vou de carro.” (F.6)

“...se eu conseguisse ir (à UPA) com o ônibus que passa ali na frente e já pára eu ia, quando eu não estava em casa e ele não estava bem a minha mãe levava... Em questão de

“Eu estava cuidando do (criança) sozinha, eu pedia pro pai dele me ajudar financeiramente, porque eu tava ganhando muito pouco no serviço e aí eu voltei pra casa da minha mãe inclusive... Eu não conseguia manter uma casa sozinha com o (criança) aí voltei pra casa da minha mãe. Tinham coisas pra pagar dele e eu não conseguia sozinha, porque chega um momento que o dinheiro acaba ...” (F.10)

O comprometimento financeiro é citado como maior problema em relação às dificuldades enfrentadas pelas famílias de crianças com TEA. O orçamento familiar passa a ser comprometido com gastos em tratamentos e terapias necessários à criança (HOFZMANN, et. al, 2019).

6.4.3 Características Individuais

A família é uma complexa unidade social formada a partir de um conjunto de pessoas e suas relações, quando há um membro com diagnóstico de TEA, há um movimento de mudanças e superação no cotidiano. Portanto, se considera que a dinâmica de atuação dos processos familiares na resolução de problemas, por exemplo, contribui de forma significativa, tanto para a adaptação positiva, quanto para o comportamento individual e relacional (HILÁRIO, AZEVEDO, SOUZA, 2021).

Os processos proximais que ocorrem no microsistema familiar são influenciados pelas características individuais dos pais, bem como pelas características do filho e a interação dentro desse processo irá repercutir sobre a coparentalidade, a relação conjugal e no próprio comportamento da criança (PORTES, et. al, 2020).

Especificamente nas famílias de crianças com TEA, o cuidado do filho é geralmente relacionado ao aumento do nível de estresse parental (SIM, et. al, 2017). As mães são quem mais se destacam como as principais provedoras dos cuidados básicos para o filho, realizando diversas atividades, como dar banho, dar comida, levar às consultas médicas e terapias, brincar, ajudar nas tarefas, além das atividades com a casa e seu trabalho (PORTES, et. al, 2020), como observado na fala:

“... você chega em casa, vai cuidar da comida, vai cuidar da casa, vai arrumar as coisas dele do dia seguinte, porque todo dia seguinte são coisas diferentes, um dia você tem que colocar na bolsa dele mais coisas, outro dia menos, então acho que me deixa muito ocupada. Chega à noite, o (criança) dormiu eu já estou desmaiada, eu durmo antes, eu falo que ele que faz eu dormir, porque eu durmo antes dele. A gente não tem tempo...” (F.5)

Por consequência, essa sobrecarga materna somada às alterações de comportamento dos filhos com TEA, interferem nas interações no contexto familiar e podem contribuir para o aumento do estresse parental (BONIS, 2016). Fato constatado em algumas entrevistas:

“Eu choro muitas vezes sozinha, sou muito chorona.” (F.2)

“Eu sempre sozinha, já cansei de brigar com o pai deles, orra é tudo eu, já estou cansada, tem horas que dá vontade de sumir.” (F.11)

A literatura demonstra que o exercício da paternidade tem se transformado e adaptado com as mudanças sociais contemporâneas. Alguns fenômenos como a ascensão da mulher no mercado

de trabalho e a sua participação no sistema financeiro do lar contribuíram para uma redefinição da figura paterna no contexto familiar (KIM, et. al, 2016).

A figura paterna foi pouco mencionada durante as entrevistas, porém levantam pontos importantes de discussão, como por exemplo:

“Meu marido ele não é muito de falar, ele é mais fechado.” (F.7)

“...ele (companheiro) não tem muita paciência, qualquer coisa briga com as crianças e eu não gosto, tem que ter paciência...” (F.11)

Estudos evidenciam que os pais e mães de crianças com TEA possuem sintomas mais elevados de estresse parental quando comparado a outras famílias, o que pode ser considerado um fator de risco para o envolvimento paterno (BONIS, 2016).

Alguns autores destacam ainda que os pais adquirem atitudes como corrigir os comportamentos do filho à mesa, repreendê-lo quando ele perturba ou desobedece e puni-lo quando ele faz algo de errado (BUENO, et. al, 2018). Já em pesquisas relacionadas a crianças com TEA, observa-se que o pai tende a adotar atitudes de estabelecer limites nas relações familiares e corrigir comportamentos da criança, entretanto dificilmente faz uso de punições físicas como método disciplinar. (SCHIMIDT, 2008).

Nas famílias de crianças com TEA, a mãe tende a tornar a criança como centro de sua vida, além de permanecer mais tempo em casa dedicando-se ao filho, enquanto o pai mantém sua rotina de trabalho (JORGE, et. al, 2021). Fato constatado em:

“... eu comecei a colocar tudo o que eu fizer vai ser pelo (criança), eu coloquei ele no centro da minha vida e tudo o que eu fazia era por causa disso...” (F.10)

Porém, quanto mais o pai tende a envolver-se com as questões relacionadas à criança com TEA e proporcionar suporte emocional, mais ele irá pensar e falar de seu filho quando não estiver com ele (JORGE, et. al, 2021). Conforme observado em:

“...meu marido é mais tranquilo, ele é muito tranquilo.” (F.3)

“... o meu marido que é muito presente, é muito preocupado com ele (criança)...” (F.9)

Em relação às crianças, estudos identificam que o relato dos pais expressam características do filho a partir da sintomatologia do TEA, como por exemplo prejuízo na comunicação e interação social, padrões repetitivos e restritos de comportamento, interesses e atividades (PORTES, et. al, 2020).

Nesta pesquisa as mães relataram observar características que diferenciavam as crianças desde pequenos:

“Ele era muito molinho, hipotônico, até 6 meses ele não sustentava nem o pescoço ainda... Ele não falava, ele só balbuciava sons, ele não olhava nos olhos e ele tinha muita fixação por luz, chaves... Ele nasceu com algumas características de síndrome, ele só tem uma prega na mão, olhos puxados, a testa grande...” (F.1)

“... não mamava no peito, não ficava no colo para dormir, era bem difícil fazer ele dormir e ninar, ele não queria contato físico. Muito tempo depois ele tinha uma risada muito descontrolada, uma criança muito risonha...” (F.6)

O reconhecimento dos sintomas e sinais manifestados pela criança com TEA é de grande relevância para a obtenção de um diagnóstico precoce. Habitualmente, essas características são percebidas inicialmente pelos pais e familiares que vivenciam essa experiência juntamente com a criança, tendo em vista as suas necessidades particulares (PINTO, et. al, 2016). A percepção de alterações no desenvolvimento das crianças com TEA são notadas geralmente pelas mães logo nas fases iniciais de vida, geralmente devido ao maior contato na relação (PINTO, CONSTANTINIDIS, 2020).

Outros sintomas apontados nas entrevistas são relacionadas as características atuais da criança:

“...ela não fala, ela anda com a pontinha do pé, ela brinca sozinha, ela não gosta de carinho, não gosta de beijo, não gosta que agarra...Quando ela tá naqueles dias de nervo, ela me morde, ela morde pra arrancar pedaço...” (F.2)

“O meu filho por exemplo, ele não consegue ficar num local com bastante gente, com muito barulho... É 20 minutos (de espera), nem isso, aí faz taquicardia, ele fica tremendo, suando, eu já sei o limite.” (F.9)

“Ele não tem muitos amigos, mas ele é muito carinhoso... Tem horas que está agressivo e às vezes está amoroso.” (F.11)

A heterogeneidade sintomatológica do TEA é ampla e pode se manifestar em várias áreas, como da comunicação e do comportamento, de forma independente. Ademais, uma determinada área pode apresentar comprometimento significativo, ao mesmo tempo em que outra se desenvolve de modo semelhante ao de uma criança com desenvolvimento típico (SCHMIDT, 2017).

6.5 ESCLARECIMENTOS E COMUNICAÇÃO

Esta categoria aborda aspectos relacionados à comunicação intra e extra familiar com o intuito de esclarecer dúvidas, solucionar problemas, compartilhar sentimentos e angústias, além do conhecimento levando em consideração o próximo, ou seja, versa também sobre a empatia e preocupação com pessoas semelhantes e discute o preconceito acerca do autismo.

6.5.1 Diálogo

A literatura estabelece que a comunicação entre os membros da família torna os relacionamentos mais saudáveis (MATOS, et. al, 2018). Para Walsh (2005) o processo de comunicação corresponde à maneira como a família se comunica entre si e como resolvem problemas que afetam a todos os membros. Esse diálogo permeia algumas famílias entrevistadas:

“Nós sempre conversamos entre família mesmo... Contamos, discutimos a situação ocorrida e os sentimentos acabam se exteriorizando conforme vamos falando... Principalmente porque falamos de situações e sentimentos por nosso filho, pelas condições que ocorrem as coisas...Conversamos entre si.” (F.1)

“ A gente sempre conversa , um equilibra o outro, um controla o outro...” (F.3)

“A gente conversa entre nós... A gente conversa bastante pra tentar resolver junto.” (F.4)

“Eu converso muito com a minha namorada...” (F.5)

“... minha mãe mora em São Paulo mas a gente se fala todo dia, então em família a gente divide bastante, o medo, as angústias...” (F.9)

Para Walsh (2005), uma boa comunicação facilita todo o funcionamento familiar uma vez que fortalece a resiliência familiar, aumenta a competência das famílias em se expressar e reagir às necessidades de mudança em conjunto.

Quando os membros da família mostram-se abertos e receptivos à expressão emocional há harmonia e equilíbrio em tolerar as diferenças de expressões, demonstrar empatia, receptividade e abertura para discutir sobre assuntos bons e ruins (WALSH, 2005). E, para além disso, há a possibilidade de discutir dúvidas e buscarem novos conhecimentos em conjunto, fato percebido em: - *“Também esclareço dúvidas com a minha irmã, ela estuda medicina e pesquisa autismo*

também, então sempre estou recorrendo a minha irmã, parte de neuro mesmo ela estuda bastante e sempre trocamos figurinhas.” (F.9)

Ademais, algumas mães entrevistadas conseguem envolver a própria criança em uma comunicação aberta, como observado em:

“...com as crianças eu converso bastante.” (F.7)

“Com o (filho mais velho) algumas coisas converso, outras não... Converso situação financeira, quando eu não tô muito bem, depende da situação eu me abro com ele mesmo, choro pra ele mesmo...” (F.2)

“Eu assumo um papel na maternidade onde eu em nenhum momento minto pra eles, porque, como eles vivem num mundo em que eles não entendem o sentido figurado, eu posso criar um problema maior se eu mentir... Eu falo a verdade, eu não escondo, eu não minto pra eles e eles compreendem, ficam me perguntando várias vezes e eu falo e peço pra eles repetirem o que eu falei, pra saber como eles entenderam...” (F.8)

O primeiro vínculo afetivo e emocional de qualquer pessoa ocorre no contexto familiar, sobretudo, na relação que une pais e filhos. Nessa conjuntura, a comunicação assume-se como elemento delineador da identidade e da realidade familiar, mas também das relações que se estabelecem nesse sistema. No entanto, estes aspectos de diálogo aberto são difíceis de serem encontrados nos sistemas familiares (MATOS, et. al, 2018). Fato constatado em algumas falas desta pesquisa:

“Com meus pais converso mais ou menos, às vezes esse tipo de coisa é melhor falar com estranhos do que com alguém da família.” (F.2)

“A minha sogra não entende muito bem, a gente não consegue falar muito com ela sobre isso (autismo)...” (F.4)

“Meu marido não é muito de falar assim dessas coisas sabe, ele é mais fechado.” (F.7)

“Não costumo conversar, com a minha mãe eu converso bem pouco. Minha mãe está com diagnóstico de câncer então não conto muito com ela.” (F.6)

“Aqui em casa é muito difícil conversar sobre isso porque todo mundo tem um problema, sempre alguém tem um problema maior que o da gente e isso era uma coisa que me sobrecarregava bastante... Aqui se você está com dor de cabeça o outro já teve três vezes pior e não reclamou. Então aqui não dá pra você ter problema e querer compartilhar, aí é complicado.”(F.10)

“... isso eu não falo, prefiro ficar sozinha no quarto, ligo a TV, dessas partes eu não converso...

Às vezes eles (crianças) estão do meu lado, então eu prefiro conversar sozinha.” (F.11)

Inclusive, houve também família que apresenta dificuldade em manter uma comunicação aberta com a própria criança: *“Com meus filhos não, eu evito falar com eles por serem mais suscetíveis, o meu mais velho fica muito abalado com algo mais sério e como eu sou muito apavorada eu tento não transparecer, tento disfarçar ao máximo.” (F.13).*

Walsh (2005) alega que a clareza na comunicação onde os membros familiares se sentem à vontade para dizerem o que querem é essencial para o funcionamento familiar. Em suma, os processos de comunicação caracterizam-se por serem diretos, no quais os membros familiares são capazes de demonstrar e tolerar um amplo repertório de sentimentos, bem como resolver problemas de forma cooperativa.

Já relacionado à busca de informações e esclarecimento de dúvidas a maioria das famílias mencionam a comunicação extra familiar, envolvendo principalmente os profissionais de saúde, como observados a seguir:

“A gente sempre conversa, eu procuro tirar todas as dúvidas, eu já pergunto o que pode acontecer, a gente sempre pergunta, conversa com as terapeutas dela também, pra elas ficarem observando... Esclarece tudo.” (F.3)

“A gente sempre se reporta à equipe pra perguntar também... A gente questiona muito, porque nós dois somos enfermeiros...” (F.4)

“Normalmente eu procuro esclarecer com a equipe que tá ali e se for alguma coisa que eu tenha ficado em dúvida tem o tio dele que é obstetra, então a gente pergunta alguma coisa...” (F.7)

“Eu converso, eu tenho profissionais de segurança, que independente da situação, eu pergunto para estes profissionais específicos né, pelo telefone, porque hoje em dia com o Whatsapp todo mundo responde.” (F.8)

“... por eu estar envolvida bastante com o pessoal da rede, com profissionais, é legal, pois às vezes vemos algumas coisas e vamos buscar em artigos científicos, ou com a própria equipe.” (F.9)

“...tirava todas as dúvidas direto já com o profissional.” (F.10)

“Com relação à saúde física sempre procuro perguntar para o pediatra, em relação à medicação é pra quem aplica, mas em relação ao autismo eu procuro perguntar às psicólogas, tiro minhas dúvidas com elas.” (F.13)

Ainda no que diz respeito à esclarecer dúvidas, algumas famílias apontam a pesquisa em meios eletrônicos e virtuais:

“Geralmente por meio da internet (esclarecer dúvidas)...” (F.1)

“Olha a internet é um vício que eu tenho, sempre acabo procurando na internet.” (F.13)

A busca de informações sobre o TEA como uma estratégia de enfrentamento dos sentimentos negativos e do estresse foi referida pelos pais em outros estudos. Os pais comumente esclarecem dúvidas através da internet, seja por meio de canais de busca ou até mesmo comunidades on-line (PORTES, VIEIRA, 2022).

Para Walsh (2005), resolver conflitos, compartilhar decisões e ter clareza nas mensagens são alguns dos aspectos importantes da comunicação e que são promotores da resiliência familiar.

Todavia, nesta pesquisa a comunicação pelas famílias também se mostrou como um mecanismo de luta por direitos e uma necessidade de amparo, como observado em:

“... eu brigo com o vereador, eu converso com um, converso com outro...” (F.2)

“...conversar com alguém que entenda, que possa te fazer superar isso, aceitar e entender, porque é difícil...” (F.2)

A aquisição de conhecimentos referentes ao TEA permite o empoderamento da família, fazendo com que ela tenha um senso de maior controle da situação com o filho e consiga lutar pela garantia dos seus direitos (OOI, et. al, 2016).

6.5.2 Consciência Coletiva

Ainda que a pandemia tenha atingido a população do país em sua totalidade, os efeitos não impactaram todos os grupos da mesma forma, porém, o isolamento fez com que as pessoas pensassem mais na família e no coletivo, praticando assim habilidades sociais (SILVA, 2022).

“Na verdade muitas pessoas pensam que as coisas vão acontecer só com os outros né, não vai acontecer com a gente mas, as coisas acontecem com a gente também.” (F.1)

“... a gente agora passa a se preocupar mais com as outras pessoas.” (F.3)

“Acho que é bom a gente não se expor numa situação desnecessária, de pensar no outro, se eu não tiver bem posso contaminar outra pessoa... A preocupação com o outro, cuidado em sair resfriado, sem máscara... Pensar que todo mundo tem que cuidar um pouco para sairmos dessa.” (F.13)

Contudo, algumas falas apontam a percepção que nem todos tiveram essa sensibilidade do pensamento coletivo:

“A gente ouvia muito isso, o povo não se preocupava, estava com o negócio (covid) e ia lá visitar e não ligava...” (F.3)

“... era mais rigoroso, tinha bastante cuidado, agora com a liberação eu vi que os profissionais continuam utilizando as precauções obrigatórias, mas a população não, a gente vê as pessoas chegarem (nos serviços de saúde) sem máscara.” (F.9)

Embora existam diversidades entre grupos em uma mesma população, se faz imprescindível reconhecer valores de convivência em associação à noções de direitos humanos, justiça, equidade, liberdade, dignidade e compaixão. No entanto, ainda que nos dias atuais tenha uma difusão de informações sobre o autismo por meio de redes sociais, revistas, livros, associações de famílias do autista, o TEA está circundado em muitas incertezas, mitos e preconceitos (SANTOS, et. al, 2020).

Famílias participantes deste estudo abordaram a existência e a vivência do preconceito:

“A minha preocupação também era essa de judiar... Existe o preconceito, infelizmente o preconceito existe, porque quando eles choram, o pessoal acha que é uma birra, não é uma birra, é um stresse, é um pico de estresse, um pico de nervo...” (F.2)

“Preconceito a gente sofre no ônibus e em todo lugar, escuta as piadinhas, que a criança é mal educada que a mãe não dá educação, antes eu batia boca mas agora já não ligo mais, deixo que falem... A gente sofre muito preconceito ainda.” (F.11)

Para além dos desafios que fazem parte do cotidiano de famílias de crianças com TEA, elas ainda têm que lidar com esse preconceito social sobre o transtorno. A estigmatização social dos autistas muitas das vezes relaciona os comportamentos da criança à indulgência dos pais (GRASU, 2018).

A sociedade em geral recrimina tanto o comportamento dos filhos como o das mães de crianças com TEA, muitas das vezes as pessoas chegam a deferir palpites para acabar com os

momentos de crise ou acusações de que essas mães não estão exercendo um bom trabalho na função da maternidade (SALIMENA, RENDÓN, AMORIM, 2018).

“...tem algumas mães que não falam, que tem até receio ou vergonha de falar que o filho é autista. (F.9)

“...tem mães que conheço que tem filhos com autismo e passa por situações de ter que se justificar perante a sociedade, as pessoas precisam de mais discernimento. (F.13)

Inclusive preconceito no próprio ambiente de trabalho da família, onde por uma condição de direito, o familiar é suprimido de oportunidades de crescimento: - *“... a mãe da pessoa com deficiência que tem reduzida a carga horária ela é excluída de tudo, já fui convidada duas vezes para cargo de chefia mas quando chega na hora o RH me bloqueia porque tem que ser 40 horas.” (F.9) -.*

Porém, apesar da família sofrer preconceito com a criança com TEA, ela mesmo se coloca em uma posição de manter a calma para não transformar a situação em um problema maior: - *“De preconceito eu já tive problema, inclusive lá no hospital... Essa questão de preconceito que vivi eu tenho que me policiar para não fazer o que falo que não pode fazer, a gente vai se policiando, essa questão das situações, de como abordar o profissional, vamos aprendendo o manejo de como tratar e falar, para evitar os conflitos.” (F.9) -.*

Diante da falta de conhecimento de grande parte da população e tendo em vista o aumento considerável de crianças diagnosticadas com TEA, detecta-se a demanda de aumentar a visibilidade e a divulgação de informações nos diversos espaços da sociedade sobre este tema (SANTOS, et. al, 2022).

“... esse negócio da conscientização por causa do autismo, é muito complicado, o autismo não tem cara.” (F.3)

As próprias famílias de crianças com TEA, sejam por si ou através de associações de familiares de pessoas com autismo, sustentam a divulgação e visibilidade do assunto (SANTOS, et. al, 2022).

“Eu sempre converso com as mães e digo a elas que isso aqui (pesquisa) é importante, conversar sobre o tema, que ele seja inserido cientificamente, que se for nós conseguimos alguma coisa...” (F.9)

A sociedade precisa saber que o TEA não é uma doença e sim uma condição. Por isso se faz importante conhecer este mundo singular, estar aberto para compreender a individualidade da

criança com autismo, respeitar suas particularidades e não julgar comportamentos (DUARTE, et. al, 2021).

Ademais, estas famílias detêm uma empatia com outras que se encontram na mesma situação:

“...tem muita mãe igual a mim que tem que se virar, ou muito pai igual que tem que se virar.” (F.3)

“Eu gostaria que as pessoas não tivessem nem vergonha e nem receio de ter seus filhos, de viver com o autismo, de levar o filho para diagnóstico... Quando a gente atrasa o diagnóstico do nosso filho a gente está prejudicando ele mesmo.” (F.8)

“...é muita coisa que nós mães (de crianças com TEA) temos que nos preparar para aceitar...” (F.9)

A empatia relaciona-se ao carinho ou sentimento compartilhado à outrem, mas também abrange a capacidade de entender e adotar a perspectiva e os pensamentos dos outros. Portanto, a empatia constitui um dos domínios básicos para a interação social, pois permite a compreensão de outras pessoas e facilita o estabelecimento de relações sociais (LOCKWOOD, 2016).

Por fim, a conscientização de toda a sociedade, não somente em relação ao entendimento da condição, mas também de como se relacionar com crianças diagnosticadas com TEA e seus familiares, pode trazer grandes benefícios para este grupo populacional (PROENÇA, SOUSA, SILVA, 2021).

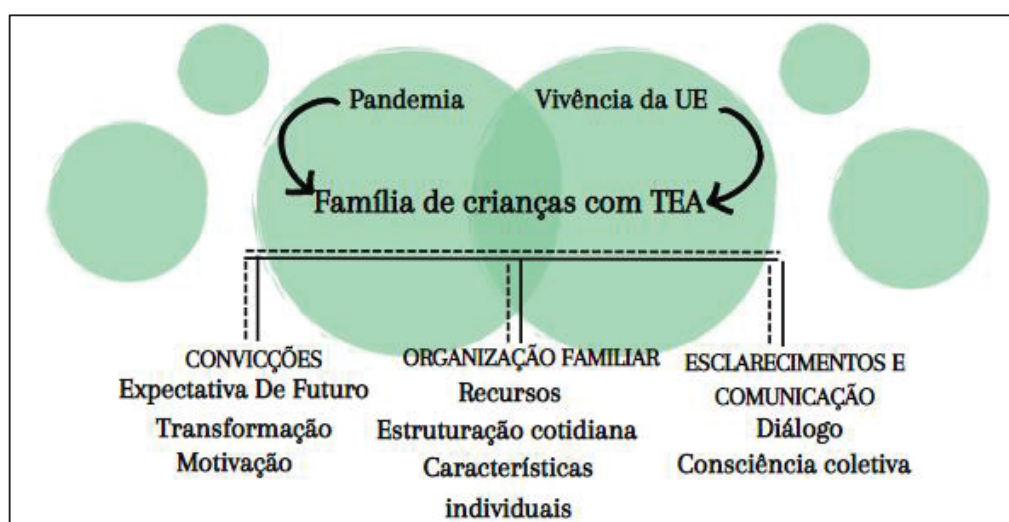
6.6 SÍNTESE DOS CASOS CRUZADOS

Situações e/ou contextos difíceis reverberam por toda rede relacional familiar porém, os processos familiares mediam a adaptação ou a má adaptação de todos os membros, seus relacionamentos e a própria unidade familiar. De uma perspectiva sistêmica, a vulnerabilidade familiar e a resiliência sofrem influências recursivas e em vários níveis ao lidar com experiências estressantes e contextos diversos (WALSH, 2020).

Todos estamos expostos à acontecimentos desagradáveis, seja eles em nível intra ou extrafamiliar e estes acontecimentos podem ser previsíveis, já experienciados anteriormente, ou não.

Observou-se que há uma relação entre a família possuir uma base forte de sustentação que possibilita a mesma passar por estes acontecimentos de uma forma mais equilibrada, enquanto que quando a família possui uma base de sustentação fragilizada, estes acontecimentos acabam a desestabilizando mais. A figura a seguir ilustra essa relação.

FIGURA 13 – Bases de sustentação da família diante eventos difíceis



Fonte: A autora (2023).

Quando a família apresenta uma boa rede de apoio, tem acesso à recursos, possui um diálogo franco entre seus membros, apresenta uma expectativa de futuro positiva e carrega aprendizados de situações anteriores, ela dispõe desta base sólida (caracterizada pela linha contínua na Figura 13) que a ampara durante os contextos traumáticos. No entanto, a ausência ou fragilidade de alguma destas partes faz com que a família fique propensa ao desequilíbrio (caracterizada pela linha tracejada na Figura 13).

No contexto pandêmico acrescido da vivência da urgência e emergência, apesar da visão negativa trazida pela grande maioria das famílias, quando não há uma abertura para a comunicação entre os membros concomitante à falta de apoio familiar ou até mesmo dificuldade financeira, a família ficou ainda mais vulnerabilizada diante aos cenários. Essa base fragilizada repercutiu até na dificuldade de aceitação do diagnóstico de TEA do filho e acaba interferindo até na expectativa positiva do futuro.

Porém, as famílias que possuíam uma rede de apoio social efetiva, que englobava principalmente a família extensa e grupos familiares em situação semelhante, além da facilidade

de comunicação entre os membros e até mesmo com a criança, demonstraram que apesar da repercussão negativa da pandemia bem como da vivência da situação de urgência e emergência, elas passaram por este momento de uma forma mais tolerante. Ademais, são estas famílias que externalizaram maior empatia com outras mães de crianças com TEA e nota-se um maior empoderamento das mesmas.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A resiliência familiar é um conceito novo que ajuda a entender o processo adaptativo individual e coletivo diante uma má notícia ou uma vivência de crise. Nesta pesquisa a família de crianças com TEA vivenciou dois contextos traumáticos: a pandemia e os serviços de urgência e emergência.

Em suma, as famílias participantes externaram que a pandemia repercutiu negativamente em suas vidas e a utilização dos serviços de urgência e emergência, que já eram vistos como um desafio para as mesmas antes deste contexto pandêmico, também foi experienciado de forma ruim. Apesar das fragilidades constatou-se que a maioria das famílias possuem uma expectativa positiva para o futuro, principalmente em relação à criança, amparadas pelas crenças religiosas e tendo a própria criança como impulso e força de vida. A mãe destacou-se como a principal figura de liderança frente à família para tomada de decisões e organização da rotina e o apoio da família extensa materna foi a que mais apareceu nas entrevistas.

Ademais, os resultados apontaram para o preconceito e falta de conhecimento do autismo pela sociedade e, apesar disso, os familiares de crianças com TEA demonstraram preocupação e/ou sentimento com o próximo, além de empatia com familiares em situação semelhante.

Observou-se que os recursos disponíveis pelo sistema familiar, a qualidade de interação, a comunicação, a crença e a disponibilidade de redes de apoio (formais, informais e virtuais) podem afetar de modo positivo ou negativo a adaptação da família em um contexto traumático.

Nota-se que a resiliência familiar é um processo constante, visto que eventos negativos podem acontecer a qualquer momento. Portanto, a disposição destes recursos facilita à família ser mais racional perante as circunstâncias complicadas, procurar alternativas e ultrapassar as dificuldades, em uma atitude de transformação das situações em processos de aprendizagem.

Esta pesquisa também elucidou que fortalecer os recursos relacionais, comunitários e espirituais, fundamentados no potencial humano de recuperação e crescimento positivo, conforme discute a resiliência familiar, amplia a abordagem clínica, a fazendo mais integrativa e holística, através da abordagem dos processos multiníveis e dinâmicos.

O (re)conhecimento dos recursos de cada família pode contribuir para intervenções e/ou cuidados mais eficazes e para auxiliar a adaptação das famílias aos contextos de crise, minimizando os pontos estressores e maximizando os recursos saudáveis dos quais as próprias famílias dispõem.

Portanto, a partir deste estudo diferentes profissionais da saúde poderão ter acesso a vivência experienciada por famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista durante o momento de pandemia em serviços de urgência e emergência, e a partir deste, poderão refletir e propor ações para minimizar as dificuldades encontradas por essas famílias nesse cenário adverso e desafiador/inoportuno, principalmente quando ocorrer situações semelhantes.

Por fim, como limitação deste estudo, reconhece-se que os participantes não representam todos os perfis de famílias de crianças com TEA. Devido à pandemia, a realização do recrutamento e coleta de dados foi por meio virtual, excluindo aqueles que não possuem acesso a esse meio. Assim, sugere-se a realização de novos estudos com vistas a abranger mais famílias de crianças com TEA atendidas em serviços de urgência e emergência, em diferentes contextos, com diferentes perfis e por todo território brasileiro.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION (APA). Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais-DSM-V. Porto Alegre: ARTMED, 2014.

ANICETO, G.C; BORGES, A. A. Desafios e impactos da pandemia da COVID-19 na aprendizagem de autistas: um estudo de caso. *ACTIO*, Curitiba, v. 7, n. 3, p. 1-18, set./dez. 2022. Disponível em: <<https://periodicos.utfpr.edu.br/actio>>. Acesso em: 05 jan 2023.

ANJOS, B. B; MORAIS, N. A. As experiências de famílias com filhos autistas: uma revisão integrativa da literatura. *Cienc. Psicol.*, Montevideo, v. 15, n. 1, e2347, jun. 2021. Disponível em: <http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-42212021000101203&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 03 dez 2022.

ARAÚJO J. C., MORAISA. C., DA SILVAM. T., AMORIM R. DA C., & SOUZAS. L. (2020). Cuidar De Crianças Autistas: Experiências De Familiares. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 12(2), E2138. Disponível em: <<https://doi.org/10.25248/reas.e2138.2020>>. Acesso em: 16 dez 2022.

ATAIDE, C. E. R. et. al. Impact of social distancing in the routine of children and teenagers with Autism Spectrum Disorder. *Research, Society and Development*, [S. l.], v. 10, n. 16, p. e115101623242, 2021. DOI: 10.33448/rsd-v10i16.23242. Disponível em: <<https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/23242>>. Acesso em: 08 out 2022.

ASBURY K, FOX L, DENIZ E, CODE A, TOSEEB U. How Is Covid-19 Affecting The Mental Health Of Children With Special Educational Needs And Disabilities And Their Families? *J Autism Dev Disord*. 2021 May;51(5):1772-1780. Disponível em: <[10.1007/s10803-020-04577-2](https://doi.org/10.1007/s10803-020-04577-2)>. Acesso em: 01 fev 2023.

BAIO, J. et. al. . Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2014. *MMWR Surveillance Summaries*, 67(6), 1-23. 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1>>. Acesso em: 10 jan 2023.

BARBOSA, A. M. ET. AL. Os impactos da Pandemia covid-19 na vida das pessoas com transtorno do espectro autista. *Rev. Da Seção Judiciária Do Rio De Janeiro.*, v.24, N. 48. 2020. Disponível em: <<http://revistaauditorium.jfrj.jus.br/index.php/revistasjrj/article/view/357>>. Acesso em: 15 ago 2022.

BARBOZA, A. A., COSTA, L. C. B., & BARROS, R. S. (2019). Instructional Videomodeling To Teach Mothers Of Children With Autism To Implement Discrete Trials: A Systematic Replication. *Trends In Psychology*, 27(3),795-804. 2019. Disponível em: <[10.9788/TP2019.3-14](https://doi.org/10.9788/TP2019.3-14)>. Acesso em: 15 fev 2023.

BAUMER, N. SPENCE, S. J. Evaluation and Management of the Child With Autism Spectrum Disorder. *Continuum (Minneapolis, Minn)*. 2018; 24 (1, Child Neurology):248-75. Disponível em: <[10.1212/CON.0000000000000578](https://doi.org/10.1212/CON.0000000000000578)>. Acesso em: 02 fev. 2021.

BONIS, S. Stress and Parents of Children with Autism: A Review of Literature. *Issues Ment Health Nurs.* 2016;37(3):153-63. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27028741/>>. Acesso em: 15 jun 2022.

BOZKUS-GENC, G; SANI-BOZKURT S. How parents of children with autism spectrum disorder experience the COVID-19 pandemic: Perspectives and insights on the new normal. *Res Dev Disabil.* 2022 May;124:104200. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35180544/>>. Acesso em: 10 dez 2022.

BRANCO, J. C. S; NEVES, I. S. V. Trabalho docente em tempos de COVID-19: EaD e Educação Remota Emergencial. *RECC, Canoas*, v. 25, n. 3, p. 19-34, novembro, 2020. Disponível em: <<https://revistas.unilasalle.edu.br/index.php/Educacao/article/view/7382/pdf>>. Acesso em: 15 dez 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde (BR). Humaniza SUS: documento base para gestores e trabalhadores do SUS. 4a ed. 2010. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizasus_documento_gestores_trabalhadores_us.pdf>. Acesso em: 16 fev 2023.

BRASIL. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm>. Acesso em: 13 ago 2021.

BRASIL. Lei 13.977 de 8 de janeiro de 2020. Altera a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (Lei Berenice Piana), e a Lei nº 9.265, de 12 de fevereiro de 1996, para instituir a Carteira de Identificação da Pessoa com Trans-torno do Espectro Autista (Ciptea), e dá outras providências. 2020. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/L13977.htm>. Acesso em: 10 dez 2022.

BRASIL. Lei nº 13.861, de 18 de julho de 2019. Disponível em: <<https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2019/lei-13861-18-julho-2019-788841-publicacaooriginal-158748-pl.html>>. Acesso em: 13 ago 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília : Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf>. Acesso em: 22 fev 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Política nacional de atenção às urgências / Ministério da Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2003. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nac_urgencias.pdf>. Acesso em: 29 jul 2021.

BRITO, A. R. et al. Autismo e os novos desafios impostos pela pandemia da COVID-19. *Revista de Pediatria SOPERJ.* 2020, 1-6. Disponível em: <http://revistadepediatriasoperj.org.br/detalhe_artigo.asp?id=1098>. Acesso em: 17 abr 2021.

BUBOLTZ, F. L.; SILVEIRA, A.; NEVES, E. T. Estratégias de famílias de crianças atendidas em pronto-socorro pediátrico: a busca pela construção da integralidade. *Texto contexto - enferm.*, Florianópolis, v. 24, n. 4, p. 1027-1034, dez. 2015. Disponível em <http://old.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000401027&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 20 jan 2023.

BUENO, R. K. et al. Relations between openness to the world, family functioning and child behaviour. *Early Child Development and Care*, 12, 1-15; 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.1080/03004430.2018.1527327>>. Acesso em: 27 nov 2022.

CANEPPELE, A. H. et al. Interprofessional collaboration in urgency and emergency network teams in the Covid-19 pandemic. *Esc. Anna Nery*, Rio de Janeiro, v. 24, n. spe, e20200312, 2020. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452020000500203&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 31 mar 2021.

CARTAGENES, M. V., et al. Software baseado no método ABA para auxílio ao ensino-aprendizagem de crianças portadoras de Transtorno Global do Desenvolvimento-Autista. *Computer on the Beach*, 162-171. 2016. Disponível em: <<https://siaiap32.univali.br/seer/index.php/acotb/article/view/10721>>. Acesso em: 14 ago 2022.

CARTER, J; BRODER-FINGERT. S; NEUMEYER, A; GIAUQUE, A; KAO, A; IYASERE, C. Brief Report: Meeting the Needs of Medically Hospitalized Adults with Autism: A Provider and Patient Toolkit. *J Autism Dev Disord*. 2017 May;47(5):1510-1529. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-017-3040-5>>. Acesso em: 11 nov 2022.

CARVALHO, S. K. L; SOUSA, K. H. J. F; MAGALHÕES, J. M; SALES, M. C. V; DAMASCENO, C. K. C. S. Caracterização dos atendimentos em um serviço de pronto-atendimento pediátrico. 2021 jan/dez; 13:1473-1479. Disponível em: <<http://seer.unirio.br/cuidadofundamental/article/view/10170>>. Acesso em: 10 jan 2023.

CAVALLO, D. et al. Effectiveness of Social Media Approaches to Recruiting Young Adult Cigarillo Smokers: Cross-Sectional Study. *J Med Internet Res* 2020;22(7):e12619 Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7407257/>>. Acesso em: 06 abr 2021.

CLUVER, L. et al. Parenting in a time of COVID-19. *The Lancet Correspondence*. Vol 395, Issue 10231; E64. Ap. 2020. Disponível em: <[https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(20\)30736-4/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(20)30736-4/fulltext)>. Acesso em: 24 mar 2021.

CORREIA, M.C.C.B.; QUEIROZ, S. S. A família é o melhor recurso da criança: análise das trocas sociais entre mães e crianças com transtorno do espectro do autismo. *Ciências & Cognição* Vol 22(1), 2017. Disponível em: <http://www.cienciasecognicao.org/revista/index.php/cec/article/view/1382/pdf_87>. Acesso em: 03 mar 2021.

COSSIO, A. P.; PEREIRA, A. P. S; RODRIGUEZ, R. C. C. Benefícios e Nível de Participação na Intervenção Precoce: Perspectivas de Mães de Crianças com Perturbação do Espectro do Autismo. Rev. Bras. Ed. Esp., Marília, v.23, n.4, p.505-516, Out.-Dez., 2017. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rbee/a/R35rZ3hfScgysfQrQckx6mC/abstract/?lang=pt>>. Acesso em: 14 dez 2022.

COSTA, B. R. L. Bola de Neve Virtual: O Uso das Redes Sociais Virtuais no Processo de Coleta de Dados de uma Pesquisa Científica. RIGS revista interdisciplinar de gestão social v.7 n.1 jan./abr. 2018. Disponível em: <<https://periodicos.ufba.br/index.php/rigs/article/view/24649/0>>. Acesso em: 29 abr 2021.

DUARTE, V. E. S. et. al. O que a sociedade precisa saber sobre o transtorno do espectro autista. Revista Projetos Extensionistas, v.1, n. 2, p. 173-183, jul./dez. 2021. Disponível em: <<https://periodicos.fapam.edu.br/index.php/RPE/article/view/498/264>>. Acesso em: 21 mai 2022.

EBERT, M.; LORENZINI, E.; SILVA, E. F. Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. Rev. Gaúcha Enferm., Porto Alegre , v. 36, n. 1, p. 49-55, Mar. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472015000100049&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 18 mar 2021.

ELSEN, I. et al. A imagem da enfermagem com famílias: um encontro com a realidade brasileira. In: _____. Enfermagem com Famílias: modos de pensar e maneiras de cuidar em diversos cenários brasileiros. Florianópolis: Editora Papa. 2016.

FADDA, G. M.; CURY, V. E. A Experiência de Mães e Pais no Relacionamento com o Filho Diagnosticado com Autismo. Psic.: Teor. e Pesq., Brasília , v. 35, n. spe, e35nspe2, 2019 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722019000200202&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 02 abr 2021.

FARIAS, M. N.; JUNIOR, J. D. L. Vulnerabilidade social e Covid-19: considerações com base na terapia ocupacional social. Cad. Bras. Ter. Ocup., São Carlos , v. 29, e2099, 2021. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2526-89102021000100503&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 mar 2021.

FARO, K. C. A., et. al. Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. Psico, 50(2), e30080; 2019. Disponível em: <<https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/30080>>. Acesso em: 22 jan 2023.

FERNANDES, A.D.S.A. *et al.* Desafios cotidianos e possibilidades de cuidado com crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA) frente à COVID-19. Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional, 29, e2121, 2021. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/cadbto/a/dv6V3fVwSm7jHYCG3QZrdTc/?lang=pt&format=pdf>>. Acesso em: 09 ago 2021.

FERREIRA, M; SMEHA, L. N. A experiência de ser mãe de um filho com autismo no contexto da monoparentalidade. Psicologia em Rev. Belo Horizonte, v. 24, n. 2, p. 462-481, ago. 2018.

Disponível em: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/psicologiaemrevista/article/view/9303>>. Acesso em: 10 set 2022.

FONTANELLA, B.J.B.; RICA, J.; TURATO, E.R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, n. 24, v. 1, p.17-27, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.org/pdf/csp/v24n1/02.pdf>>. Acesso em: 01 mai 2021.

FREITAS, A. S. L; JESUS, K. S; NASCIMENTO, V. G. Meu filho é autista, e agora? Estratégias de enfrentamento familiar perante o diagnóstico do autismo. *PerCursos*, Florianópolis, v. 21, n.47, p. 171 - 196, set./dez. 2020. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5965/1984724621472020171>>. Acesso em: 20 jan 2023.

Fundação Oswaldo Cruz – Fiocruz. (2020). Saúde mental e atenção psicossocial na pandemia Covid-19. Disponível em: <<https://portal.fiocruz.br/sites/portal.fiocruz.br/files/documentos/saude-mental-e-atencao-psicossocial-na-pandemia-covid-19-violencia-domestica-e-familiar-na-covid-19.pdf>>. Acesso em: 17 abr 2021.

GALÁN-LÓPEZ, I.G.; LASCAREZ-MARTÍNEZ, S.; GÓMEZ-TELLO, M.F.; GALICIA-ALVARADO, M.A. ABORDAJE Integral En Los Trastornos Del Neurodesarrollo. *Rev. Hosp. Juárez Méx.* 2017, 84, 19–25. Disponível em: <<https://www.medigraphic.com/pdfs/juarez/ju-2017/ju171e.pdf>>. Acesso em: 20 jan 2023.

GARCÍA, M. O. P. et al. Resiliencia familiar en situaciones de confinamiento generadas por el COVID 19. *Dedica - Revista de educação e humanidades*, n.18, 2021. Disponível em: <<https://revistaseug.ugr.es/index.php/dedica/article/view/17828/20407>>. Acesso em: 02 jun 2021.

GARRICK, A; LEE, M. L; SCARFFE, C; ATTWOOD, T. FURLEY, K; BELLGROVE, M. A; JOHNSON, B. P. An Australian Cross-Sectional Survey of Parents' Experiences of Emergency Department Visits Among Children with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord.* 2022 May;52(5):2046-2060. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34061310/>>. Acesso em: 19 dez 2022.

GAZZONI, C; CARRETTA, M. B. Espiritualidade: ferramenta de resiliência familiar no enfrentamento do diagnóstico de câncer na criança e adolescente. *Saúde (Sta. Maria)*. 2018; 44(2), 1-9. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/revistasauade/article/view/25284>>. Acesso em: 05 dez 2022.

GIVIGI, R. C. et, al. Efeitos do isolamento na pandemia por COVID-19 no comportamento de crianças e adolescentes com autismo. *Revista Latinoamericana De Psicopatologia Fundamental*, 24(Rev. latinoam. psicopatol. fundam., 2021 24(3)), 618–640. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1415-4714.2021v24n3p618.8>>. Acesso em: 13 jul 2022.

GRASU, M. Parents against autismo spectrum disorder. *Bulletin of Integrative Psychiatry*, march, year XXIV, v. 1, n. 76, 2018. Disponível em: <

link.gale.com/apps/doc/A555806816/AONE?u=anon~50cfd6d0&sid=googleScholar&xid=7e270132>. Acesso em: 8 jan 2023.

GOMES, P. T. et al. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies . J. Pediatr. (Rio J.), Porto Alegre , v. 91, n. 2, p. 111-121, Apr. 2015 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572015000200111&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 29 mar 2021.

HENRIQUES, C. M. P.; VASCONCELOS, W. Crises Dentro Da Crise: Respostas, Incertezas E Desencontros No Combate À Pandemia Da Covid-19 No Brasil. Estud. Av., São Paulo , v. 34, n. 99, p. 25-44, aug. 2020. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s0103-40142020000200025&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 05 mai 2021.

HERBES, N. E.; DALPRÁ, L. R. Crianças com autismo, família e espiritualidade. REFLEXUS - Ano IX, n. 15, 2016/1. Disponível em: <<http://revista.faculdadeunida.com.br/index.php/reflexus/article/view/349/344>>. Acesso em: 26 mar 2021.

HEYS, M. et al. Understanding parents' and professionals' knowledge and awareness of autism in Nepal. Autism. 2017 May;21(4):436-449. Disponível em - Doi: <10.1177/1362361316646558>. Acesso em: 03 mar 2021.

HILÁRIO, A. S; AZEVEDO, I. H; SOUZA, J. C. P. Autismo nas relações parentais: os impactos psicossociais vivenciados por pais de crianças diagnosticadas com TEA. Brazilian Journal of Health Review, Curitiba, v.4, n.6, p. 24819-24831 nov./dec. 2021. Disponível em: <<https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/39471>>. Acesso em: 20 nov 2022.

HOFZMANN, R. R; PERONDI, M; MENEGAZ, J; LOPES, S. G. R; BORGES, D. S. Experiência Dos Familiares No Convívio De Crianças Com Transtorno Do Espectro Autista (TEA). Enferm. Foco 2019; 10 (2): 64-69. Disponível em: <<http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/1671/521>>. Acesso em: 12 dez 2022.

HOLMES, E. A. et al. Multidisciplinary research priorities for the COVID-19 pandemic: a call for action for mental health science. The lancet. Psychiatry vol. 7,6 (2020): 547-560. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7159850/>>. Acesso em: 10 mar 2021.

HOUTING, J. Stepping out of isolatin: autistic people and Covid-19. Autism in Adulthood. Vol 2. No. 2; 2020. Disponível em: <<https://www.liebertpub.com/doi/pdf/10.1089/aut.2020.29012.jdh>>. Acesso em: 06 abr 2021.

JENSEN, E. J; GEISTHARDT, C; SARIGIANI, P. A. Working with Children with Autism Spectrum Disorder in a Medical Setting: Insights from Certified Child Life Specialists. J Autism Dev Disord. 2020 Jan; 50 (1): 189 -1 98. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31583622/>>. Acesso em: 17 dez 2022.

JORGE, G. H. *et al* . Envolvimento paterno de pais de crianças com o Transtorno do Espectro Autista. *Bol. - Acad. Paul. Psicol.*, São Paulo , v. 41, n. 101, p. 175-184, dez. 2021 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-711X2021000200004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 18 jan 2023.

KIM, M. *et. al*. Paternal involvement and early infant neurodevelopment: the mediation role of maternal parenting stress. *BMC Pediatr.* 2016 Dec 12;16(1):212. Disponível em: <[10.1186/s12887-016-0747-y](https://doi.org/10.1186/s12887-016-0747-y)>. Acesso em: 10 set 2022.

KLINGER, E. F. *et al*. Dinâmica familiar e redes de apoio no transtorno do espectro autista. *Revista Amazônia Science & Health* ISSN: 2318-1419 2020, Vol. 8, Nº 1. Disponível em: <[10.18606/2318-1419/amazonia.sci.health.v8n1p123-137](https://doi.org/10.18606/2318-1419/amazonia.sci.health.v8n1p123-137)>. Acesso em: 16 jan 2023.

KNUTSEN, J; *et. al*. Sex differences in restricted repetitive behaviors and interests in children with autism spectrum disorder: An Autism Treatment Network study. *Autism: the international journal of research and practice*, 23(4), 858-868. 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1177/1362361318786490>>. Acesso em: 14 abr 2022.

KUPPER, H.; HEYDT, P. The mission billion: access to health services for 1 billion people with disabilities. London School of Hygiene and Tropical Medicine. 2019. Disponível em: <<https://www.lshtm.ac.uk/TheMissingBillion>>. Acesso em: 23 abr 2021.

LEE, V. *et al*. Impact of COVID-19 on the mental health and wellbeing of caregivers and families of autistic people: A rapid synthesis review. Report prepared for the Canadian Institutes of Health Research. 2020. Disponível em: <https://irsc-cihr.gc.ca/e/documents/WEISS-Initial-Knowledge-Synthesis-Report_2020-06-22.pdf>. Acesso em: 06 abr 2021.

LIANG, T. Zhejiang University School of Medicine. Handbook of COVID-19: prevention and treatment. Paris: UNESCO. 2020. Disponível em: <<http://www.zju.edu.cn/english/2020/0323/c19573a1987520/page.htm>>. Acesso em: 5 mai 2021.

LIMA, R. C., COUTO, M. C. V. Percepções sobre o autismo e experiências de sobrecarga no cuidado cotidiano: Estudo com familiares de CAPSi da Região Metropolitana do Rio de Janeiro. *Cadernos Brasileiros de Saúde Mental/Brazilian Journal of Mental Health*, 12(31), 217-244. 2020. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/cbsm/article/view/69760>>. Acesso em: 10 dez 2022.

LIMA R. D. D; *et. al*. Perfil epidemiológico dos pacientes com Transtorno do Espectro Autista do Centro Especializado em Reabilitação. *Pará Research Medical Journal*, 3(1),0-0. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.4322/prmj.2019.015>>. Acesso em: 22 jul 2022.

LIMA, S. P. M R; *et. al*. Percepção dos Pais de Pacientes com Transtorno do Espectro Autista sobre o Atendimento Odontológico com Sedação Leve à Moderada. *Arch Health Invest* (2022)11(1):13-18. Disponível em: < <http://doi.org/10.21270/archi.v11i1.5547>>. Acesso em: 18 fev 2023.

LINHARES, M. B. M.; ENUMO, S. R. F. Reflexões baseadas na Psicologia sobre efeitos da pandemia COVID-19 no desenvolvimento infantil. *Estud. psicol. (Campinas)*, Campinas, v. 37, e200089, 2020. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2020000100510&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 12 mar 2021.

LOCKWOOD, P. L. The anatomy of empathy: Vicarious experience and disorders of social cognition. *Behav Brain Res.* 2016 Sep 15;311:255-266. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27235714/>>. Acesso em: 16 mai 2022.

LOPES, H. B. et al. Transtorno do Espectro Autista: ressonâncias emocionais e ressignificação da relação mãe – filho. *Revista Cereus* 2019, vol. 11, nº 2. Disponível em: <<http://ojs.unirg.edu.br/index.php/1/article/view/2028>>. Acesso em: 15 abr 2021.

LUNSKY, Y. et al. Predictors of emergency department use by adolescents and adults with autism spectrum disorder: a prospective cohort study. *BMJ Open* 2017;7:e017377. Disponível em: <[doi:10.1136/bmjopen-2017-017377](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-017377)>. Acesso em 8 fev 2023.

MACHADO, A. L. G.; VIEIRA, N. F. C. Uso do software webQDA na pesquisa qualitativa em enfermagem: relato de experiência. *Rev. Bras. Enferm.*, Brasília, v. 73, n. 3, e20180411, 2020. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672020000300500&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 01 mai 2021.

MACHADO, M. S.; LONDERO, A.D.; PEREIRA, C. R. R. Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. *Contextos Clínic*, São Leopoldo, v. 11, n. 3, p. 335-350, dez. 2018. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-34822018000300006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 23 mar 2021.

MANNING, J. et al. Perceptions of Families of Individuals with Autism Spectrum Disorder during the COVID-19 Crisis. *J Autism Dev Disord*, v. 51, n. 8, p. 2920–2928, 2020. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33090358/>>. Acesso em: 11 dez 2022.

MAIA, F. A. et al. Importância do acolhimento de pais que tiveram diagnóstico do transtorno do espectro do autismo de um filho. *Cad. saúde colet.*, Rio de Janeiro, v. 24, n. 2, p. 228 - 234, June 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-462X2016000200228&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 02 fev 2021.

MARTINS, C. T. Pandemia COVID-19: das máscaras de carnaval às máscaras cirúrgicas. *Braz. J. Nephrol.*, São Paulo, v. 42, n. 3, p. 361-365, Sept. 2020 Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-28002020000300361&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 29 abr 2021.

MAPELLI, L. D. et al. Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar. *Esc. Anna Nery*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 4, e20180116, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452018000400232&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 25 fev 2021.

MATOS, L. A., CRUZ, E. J. S. DA ., SANTOS, T. M. DOS ., & SILVA, S. S. C.. (2018). Resiliência Familiar: o olhar de professores sobre famílias pobres. *Psicologia Escolar E Educacional*, 22(Psicol. Esc. Educ., 2018 22(3)), 493–501. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/2175-35392018038602>>. Acesso em: 23 jan 2023

MAYO, A. T. Teamwork in a pandemic: insights from management research. *BMJ Leader* 2020;4:53-56. Disponível em: <<https://bmjleader.bmj.com/content/4/2/53>>. Acesso em: 24 mar 2021.

MEIMES, M. A.; SALDANHA, H. C.; BOSA, C. A (2015). Adaptação materna ao transtorno do espectro autismo: Relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais. *Psico*, v. 46, n. 4, pp. 412-422. Disponível em: <<https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/18480>>. Acesso em: 31 mar 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*. 2022 Apr;52(4):1712-1724. Disponível em: <10.1007/s10803-021-05070-0>. Acesso em: 10 jan 2023.

MINATEL, M.M.; MATSUKURA, T. S. Familiares de crianças e adolescentes com autismo: percepções do contexto escolar. *Revista Educação Especial*, v. 28, n. 52, maio/ago. 2015. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/14708>>. Acesso em: 14 abr 2021.

Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde. [Internet] Brasília: Ministério da Saúde; 2015. Disponível em: <bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf>. Acesso em: 06 abr 2021.

MUSKAT, B. et al. Parent and health care provider perspectives related to disclosure of autism spectrum disorder in pediatric emergency departments. *Autism*. 2016; 20(8):986-994. Disponível em: <<https://doi.org/10.1177/1362361315621520>>. Acesso em: 26 fev 2021.

MUSKAT, B. et al. Autism comes to the hospital: The experiences of patients with autism spectrum disorder, their parents and health-care providers at two Canadian paediatric hospitals. *Autism*. 2015;19(4):482-490. Disponível em: <<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1362361314531341>>. Acesso em: 05 mai 2021.

MUTLUER, T; DOENYAS, C; GENC, H. A. Behavioral Implications of the Covid-19 Process for Autism Spectrum Disorder, and Individuals' Comprehension of and Reactions to the Pandemic Conditions. 2020 Nov 16;11:561882. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33304279/>>. Acesso em: 10 nov 2022.

NARDES, R. P. M. A. et al. A perspectiva da família quanto ao atendimento da equipe pré-hospitalar à criança acidentada. *Investigação Qualitativa em Saúde*. Volume 2. Atas CIAIQ, 2018.

Disponível em: <<https://www.proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2018/article/view/1902/1852>>. Acesso em: 02 jun 2021.

NASCIMENTO, G. A., & SOUZA, S. F. A inclusão de alunos com Transtorno do Espectro Autista (TEA): possibilidade de intervenção psicopedagógica através da Análise do Comportamento Aplicada. Revista do Curso de Pedagogia da Universidade Fumec - Paidéia, XIII (19). 2018. Disponível em: <<http://www.fumec.br/revistas/paideia/article/view/6322/3136>>. Acesso em: 22 jun 2022.

NAVARRO, I. P; et. al. El Impacto de la Pandemia por COVID-19 en Población Infanto-juvenil española con Trastorno del Espectro Autista y en su familia. Revista de Psicología Clínica con Niños y Adolescentes Vol. 9 nº. 1- Enero 2022 - pp 72-81. Disponível em: <<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8265639>>. Acesso em: 20 jan 2023.

NICHOLAS, D.B. et al. Patient and Family-Centered Care in the Emergency Department for Children With Autism. Pediatrics April 2020, 145 (Supplement 1) S93-S98; Disponível em: <<https://doi.org/10.1542/peds.2019-1895L>>. Acesso em: 26 fev 2021.

NICHOLAS, D. B. et al. Toward Practice Advancement in Emergency Care for Children With Autism Spectrum Disorder. Pediatrics. 2016 Feb;137 Suppl 2:S205-11. Disponível em: <https://pediatrics.aappublications.org/content/137/Supplement_2/S205.long>. Acesso em: 22 fev 2021.

OLIVEIRA, A. C. A.; MORAIS, R. C. M.; FRANZOI, M. A. H. Perceptions and challenges of the nursing team related to the hospitalization of children with autistic disorders. Rev baiana enferm. 2019; 33:e28300. Disponível em: <<https://periodicos.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/28300/20008>>. Acesso em: 25 fev 2021.

OLIVEIRA, E. N. et. al. A Dinâmica Familiar Diante Da Pessoa Com Transtorno Do Espectro Autista. Rev Pesq Saúde, 18(3): 151-156, set-dez, 2018. Disponível em: <<https://periodicoseletronicos.ufma.br/index.php/revistahuufma/article/view/8783>>. Acesso em: 15 dez 2022.

ONZI, F. GOMES, R.. Transtorno do espectro autista: a importância do diagnóstico e reabilitação. Revista Caderno Pedagógico, [S.l.], v. 12, n. 3, dez. 2015. ISSN 1983-0882. Disponível em: <<http://www.univates.br/revistas/index.php/cadped/article/view/979/967>>. Acesso em: 9 ago 2021.

OOI, K.L. et al. A meta-synthesis on parenting a child with autism. Neuropsychiatric Disease and Treatment 2016:12. Disponível em – DOI : <10.2147/NDT.S100634>. Acesso em: 18 mar 2021.

PEREIRA, R.M. et al. Vivência de uma família com o autismo: estudo de caso a partir de ferramentas de abordagem familiar. Essentia (Sobral), v.21, n.2, 2020, p. 39-46. Disponível em: <<https://essentia.uvanet.br/index.php/ESSENTIA/article/view/274>>. Acesso em: 20 mar 2021.

PIMENTEL, L. S; OLIVEIRA, M. V. B. Diferentes possibilidades enunciativas no atendimento fonoaudiológico de um sujeito autista. *Distúrb Comun*, São Paulo, 33(1): 1-13, março, 2021. Disponível em: < <https://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/48157>>. Acesso em: 7 dez 2022.

PINTO, R. N. M. et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Rev. Gaúcha Enferm.*, Porto Alegre , v. 37, n. 3, e61572, 2016 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472016000300413&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 05 fev 2021.

PINTO, A. S; CONSTANTINIDIS, T. C. Revisão Integrativa sobre a Vivência de Mães de Crianças com Transtorno de Espectro Autista. *Rev. Psicol. Saúde*, Campo Grande , v. 12, n. 2, p. 89-103, jun. 2020 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2020000200007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 26 set 2022.

PORTES, J. R. M.; et. al. (2020). Parental styles and coparenting in families with children with autism: cluster analysis of children's behavior. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 37, e190143. Disponível em: <[10.1590/1982-0275202037e190143](https://doi.org/10.1590/1982-0275202037e190143)>. Acesso em: 20 jun 2022.

PORTES, J. R. M; VIEIRA, M. L. Percepção parental sobre o filho com autismo: as repercussões na adaptação familiar. *Psicol. Pesqui.* 16; 1-23. 2022. Disponível em: < <https://doi.org/10.34019/1982-1247.2022.v16.32614>>. Acesso em: 15 jan 2023.

PROENÇA, M. F. R.; SOUSA, N. D. S.; SILVA, B. R. Autismo: classificação e o convívio familiar e social. *Revista JRG de Estudos Acadêmicos* , Brasil, São Paulo, v. 4, n. 8, p. 221–231, 2021. Disponível em: <<http://revistajrg.com/index.php/jrg/article/view/230>>. Acesso em: 20 set 2022.

ROANE, H. S., FISHER, W. W., & CARR, J. E. Applied Behavior Analysis as Treatment for Autism Spectrum Disorder. *The Journal of Pediatrics*, 1-6. 2016. Disponível em: <[10.1016/j.jpeds.2016.04.023](https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2016.04.023)>. Acesso em: 03 fev 2023.

ROOKE, M. I. Aspectos conceituais e metodológicos da resiliência psicológica: uma análise da produção científica brasileira. *Estud. pesqui. psicol.*, v. 15, n. 2, p. 671-687, 2015 . Disponível em: < http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-42812015000200013&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 05 mai 2021.

SALIMENA, A. M. O., RENDÓN, D. C. S., AMORIM, T. V. Vivências de mães de crianças com transtorno de espectro autista: estudo fenomenológico. *Enfermagem Brasil* 2018;17(6):654-661. Disponível em: <<https://portalatlanticaeditora.com.br/index.php/enfermagembrasil/article/view/2247>>. Acesso em: 16 jul 2022.

SAMAN, A. D. et al. Do Children with Autism Overutilize the Emergency Department? Examining Visit Urgency and Subsequent Hospital Admissions. *Matern Child Health J.* 2015. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10995-015-1830-y>>. Acesso em: 25 fev 2021.

SANTOS, R. C. et al. Urgência e emergência em tempos de COVID-19 – uma revisão integrativa da literatura. *Research, Society and Development*, 2021. v. 10, n. 3. Disponível em: <<https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/13027/11766>>. Acesso em: 15 abr 2021.

SANTOS, A. A. D. I., et al. O olhar da família e da escola para a criança com transtorno do espectro autista – TEA. *Rev.Liberum Accessum*. v. 2, n. 2 (2020). Disponível em: <<http://revista.liberumaccessum.com.br/index.php/RLA/article/view/31/26>>. Acesso em: 10 ago 2022.

SCHMIDT, C. Transtorno do Espectro Autista: Onde estamos e para onde vamos. *Psicologia em Estudo*, 22(2), 221-230. 2017. Disponível em: <doi:10.4025/psicoestud.v22i2.34651>. Acesso em: 13 abr 2022.

SEIBEL, B. L. et al . Rede de apoio social e funcionamento familiar: estudo longitudinal sobre famílias em vulnerabilidade social. *Pensando fam.*, Porto Alegre , v. 21, n. 1, p. 120-136, jul. 2017 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2017000100010&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 16 fev 2023.

SEMENSATO, M. R.; BOSA, C. A. Crenças Indicativas de Resiliência Parental no Contexto do Autismo. *Psic.: Teor. e Pesq.*, Brasília, v. 33, e33416, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722017000100414&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 31 mar 2021.

SHARIF, A. S.; RATNAPALAN, S. Managing Children With Autism Spectrum Disorders in Emergency Departments, *Pediatric Emergency Care: February 2016 - Volume 32 - Issue 2 - p 101-103*. Disponível em: <https://journals.lww.com/pec-online/Abstract/2016/02000/Managing_Children_With_Autism_Spectrum_Disorders.10.aspx>. Acesso em: 12 mar 2021.

SHAW, G. S. L., TEIXEIRA, T. S. M., SOUZA, J. C. Vozes de mães e pais de autistas na pandemia: : dificuldades e estratégias de enfrentamento. *Rev. Educação, Cultura E Sociedade* 12 (2), 2022. Disponível em: <<https://periodicos.unemat.br/index.php/recs/article/view/6402>>. Acesso em: 11 jan 2023.

SHELDRIK, R. C; MAYE, M. P; CARTER, A.S. Age at First Identification of Autism Spectrum Disorder: An Analysis of Two US Surveys. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2017 Apr;56(4):313-320. Disponível em: <10.1016/j.jaac.2017.01.012>. Acesso em 17 fev 2023.

SHILLINGSBURG, M. A; HANSEN, B; WRIGHT, M. Rapport Building and Instructional Fading Prior to Discrete Trial Instruction: Moving From Child-Led Play to Intensive Teaching. *Behav Modif*. 2019 Mar;43(2):288-306. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29338313/>>. Acesso em: 20 mai 2022.

SHIMAZAKI, M. E. O Impacto Da Regionalização Na Resposta À Pandemia Da COVID-19. In: *Coleção COVID-19 – Planejamento e Gestão*. Vol 2. p. 66-77 2021. Brasília DF, Conselho

Nacional de Secretários de Saúde. Disponível em: < <https://www.resbr.net.br/wp-content/uploads/2021/01/covid-19-volume2.pdf#page=67>>. Acesso em: 12 abr 2021.

SILVA, B.R. *et al.* Perfil de crianças atendidas em um serviço de urgência e emergência no sul do Brasil. *J. nurs. health.* 2021;11(1):e2111118981. Disponível em: <<https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/enfermagem/article/view/18981>>. Acesso em: 11 ago 2021.

SILVA, M, S. F. V. *et al.* Qualidade de vida dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. *Ciências & Cognição* 2020; Vol 25 (1), p.117 - 126. . Disponível em: <<https://www.cienciasecognicao.org/revista/index.php/cec/article/view/1658>>. Acesso em: 02 abr 2021.

SILVA, R. Habilidades Sociais: uma reflexão sobre os efeitos do isolamento social na pandemia do COVID-19. *Conhecendo Online*, 7(1), 150–168; 2022. Disponível em: <<https://conhecendoonline.emnuvens.com.br/revista/article/view/113>>. Acesso em: 19 jan 2023.

SILVA, R. S.; CHAVES, E. F. Autismo, reações e consequências nas relações familiares. *Encontro Rev de Psicologia.* Vol 17. N26. 2014. Disponível em: < <https://revista.pgsskroton.com/index.php/renc/article/view/2413>>. Acesso em: 25 fev 2021.

SILVA, S. E. D. *et al.* A Família, o cuidar e o desenvolvimento da criança autista. *J Health Biol Sci.* 2018 Jul-Set; 6(3):334-341. Disponível em: <<https://docs.bvsalud.org/biblioref/2018/11/964785/14-1782.pdf>>. Acesso em: 22 fev 2021.

SIM, A., *et al.* Factors associated with negative co-parenting experiences in families of a child with autism spectrum disorder. *Developmental Neurorehabilitation*, 20(2), 83-91. 2017. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26313272/>>. Acesso em: 10 jan 2023.

SIVARAMAN, M; ORTEGA, J. V; ROEYERS, H. Telehealth mask wearing training for children with autism during the COVID-19 pandemic. *J Appl Behav Anal.* 2021 Jan;54(1):70-86. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33241588/>>. Acesso em: 20 ago 2022.

SOUZA, L. P. S. COVID-19 no Brasil [recurso eletrônico] : os múltiplos olhares da ciência para compreensão e formas de enfrentamento 2. Ponta Grossa, PR: Atena, 2020. Disponível em: <<https://www.finersistemas.com/atenaeditora/index.php/admin/api/ebookPDF/3417>>. Acesso em: 09 abr 2021.

SOUZA, V.R.S; *et al.* Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. *Acta Paulista de Enfermagem* [online]. 2021, v. 34. Disponível em: <<https://doi.org/10.37689/actape/2021AO02631>>. Acesso em: 27 jul 2021.

TEIXEIRA, O. F. B; *et al.* Repercussões da pandemia da COVID-19 para pessoas com autismo e aos seus familiares: revisão de escopo. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 2022;30:e3730. Disponível em: < <https://www.scielo.br/j/rlae/a/p9S3Cp5HvC6JN5xWjYhd9fM/abstract/?lang=pt>>. Acesso em: 19 jan 2023.

TOLMASQUIM, A; BONELA, D; COTIA, R. Pandemia e visão de futuro: a percepção do público do Museu do Amanhã sobre o futuro a partir da pandemia do novo coronavírus. *Cienc. Cult.*, São Paulo , v. 73, n. 1, p. 04-08, Jan. 2021 . Disponível em: <<http://cienciaecultura.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0009-67252021000100002&lng=en&nrm=iso>>. Acesso em: 25 fev 2023.

TONG, A., SAINSBURY, P., CRAIG, J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349–357. 2007. Disponível em: <doi:10.1093/intqhc/mzm042>. Acesso em: 05 ago 2021.

VOLKMAR, F. R. MCPARTLAND, J. C. From Kanner to DSM-5: autism as an evolving diagnostic concept. *Annu Rev Clin Psychol.* 2014;10:193-212. Disponível em - doi: <10.1146/annurev-clinpsy-032813-153710>. Acesso em: 12 mar 2021.

WALSH, F. (2016) *Processos Normativos da família: diversidade e complexidade*. 4º ed. Porto Alegre, Artmed.

WALSH, F. (2020). Loss and Resilience in the Time of COVID-19: Meaning Making, Hope, and Transcendence. *Family Process*. doi:10.1111/famp.12588

WERNECK, G. L.; CARVALHO, M. S. A pandemia de COVID-19 no Brasil: crônica de uma crise sanitária anunciada. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro , v. 36, n. 5, e00068820, 2020. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2020000500101&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 09 abr 2021.

WILSON, S. A; PETERSON, C. C. Medical care experiences of children with autism and their parents: A scoping review. *Child Care Health Dev.* 2018;1–11. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30136407/>>. Acesso em: 20 set 2022.

WOOD, E. B. et al. Creating a sensory-friendly pediatric emergency department. *J Emerg Nurs* 2019 Jul;45(4):415-424. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30679010/>>. Acesso em: 14 abr 2021.

World Health Organisation (WHO). Autism Spectrum Disorders. [Internet]. 2021. Disponível em: <who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>. Acesso em: 02 fev 2021.

World Health Organisation (WHO). Director-General’s opening remarks at the media briefing on COVID-19 – [Internet] 2020. Disponível em: <<https://www.who.int/dg/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-mediabriefing-on-covid-19---20-march-2020>>. Acesso em: 28 abr 2021.

WRIGHT, M. L.; LEAHEY, M. *Enfermeiras e famílias: Um guia para a avaliação e intervenção na família*. 4.ed. São Paulo: Roca, 2008.

YIN, R. K. *Estudo de Caso: Planejamento e Métodos*. 5. ed. Porto Alegre: Bookman, 2015.

YIN, R. K. Pesquisa Qualitativa do Início ao Fim. Porto Alegre: Penso, 2016.

ZEGLAM, A; AL-OGAB, M. F. The impact of COVID-19 Lockdown on Children with Autism Spectrum Disorder and their families in Tripoli, Libya. Iberoam J Med, vol.4, n1, p.30-36, 2022. Disponível em: <<http://www.iberoamericanjm.periodikos.com.br/article/doi/10.53986/ibjm.2022.0007>>. Acesso em: 08 jan 2023.

ZIMMERMANN, P.; CURTIS, N. An Overview Of The Epidemiology, Clinical Features, Diagnosis, Treatment And Prevention Options In Children. Pediatric Infectious Disease Journal, 39, 355-368. 2020. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1097/inf.0000000000002660>>. Acesso em: 27 mai 2021.

APÊNDICE 1 - INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS

A entrevista pode ser feita com mais de uma pessoa da família ao mesmo tempo. Exemplos: Mãe e pai; mãe e tia; avó, mãe e pai...

Entrevista nº: _____

Centro de Pesquisa: _____

Data: ___/___/___

Entrevistador: _____

Local de coleta de dados: _____

Devolutiva da entrevista: () Sim () Não. Se sim, Contato: _____

DADOS DO PARTICIPANTE

Nome do participante: _____ Sexo: () Feminino () Masculino 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? () Sim () Não; Se 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?

Vocês recebem algum benefício? () Não () Sim. Se sim, qual?

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 deficiência deve-se preencher os dados de cada criança)

Nome da criança: _____ Sexo: () Feminino () Masculino 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? () Sim, qual? () Não.

A [nome da criança] teve necessidade de atendimento de saúde em serviços de urgência e emergência durante a pandemia? () Sim () Não

INSTRUMENTO DA UE

1. Como foi vivenciar essa situação de urgência e emergência para a família durante a pandemia? - *Quais dificuldades e desafios vocês encontraram? – quais diferenças de antes da pandemia para agora? Como foi para cada pessoa da família esta situação? (irmãos, pai, mãe, avó...)*
2. O que teve de positivo nesta experiência? – *Alguém vê de forma diferente*
3. Como vocês se organizam em situações de urgência? - *Como foi o apoio/colaboração entre vocês?*
4. Quem toma as decisões em situações de urgência? - *Tem alguém que lidera, toma atitude?*
5. Qual apoio vocês precisaram e qual apoio vocês tiveram nesta situação? *Quem ajuda vocês em situação de urgência e emergência? - Ajuda financeira, para transporte, apoio emocional, informação...*
6. Como vocês esclarecem dúvidas e trocam informações em situações de urgência? - *Costumam conversar com a equipe, os profissionais, com a família?*
7. O que vocês aprenderam com esta situação? *O que mudou para vocês após vivenciar esta situação de urgência durante a pandemia? - Quais as transformações e aprendizado vocês tiveram com essa vivência?*
8. O que dá força à família para vivenciar estas situações? - *Como a sua cultura, crenças e costumes influenciam nestas situações? – o que te ajuda a aguentar estas situações?*
9. Como vocês costumam conversar/compartilhar os sentimentos, angústias e medos nestas situações? - *Costumam conversar/compartilhar sobre os sentimentos dolorosos, medos e angústias?*
10. Quais suas expectativas e esperanças? - *Diante de tudo o que vocês vivenciaram...*
11. 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.*

APÊNDICE 2 – CONVITE DIVULGADO NAS RSV



The image is a flyer for a research project, framed by a border of colorful puzzle pieces in shades of green, red, blue, and yellow. At the top left is the UFPR logo, featuring a classical building facade above the text 'UFPR' and 'UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ'. At the top right is the Gefased logo, which consists of stylized human figures in grey and black, with the text 'Gefased' and 'Grupo de Estudos Família, Saúde e Desenvolvimento' below it.

VOCÊ É FAMILIAR DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA) E PRECISOU DE ALGUM ATENDIMENTO DE URGÊNCIA E EMERGÊNCIA (PRONTO SOCORRO, UPA...) PARA ELA DURANTE A PANDEMIA?

Este convite é para você!

Através da sua experiência e vivência participe da nossa pesquisa.

Esta pesquisa é desenvolvida por integrantes do Grupo de Estudos Família, Saúde e Desenvolvimento da Universidade Federal do Paraná (UFPR).

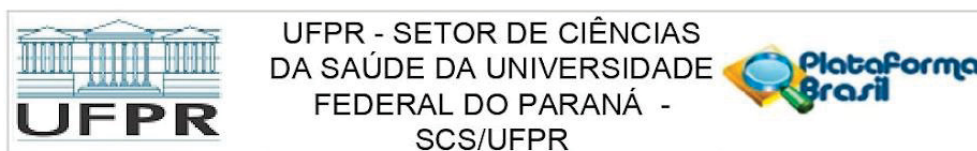
Entrevista são feitas online!

E-mail: ue.teaprojeto@gmail.com

 Prof. Dra. Verônica de Azevedo Mazza

 Mestranda Aline Rigo Estevão

ANEXO 1 - PARECER COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA SETOR CIÊNCIAS DA SAÚDE – 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 colaboração 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 Esteveo. O período previsto para a pesquisa e a partir da aprovação 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

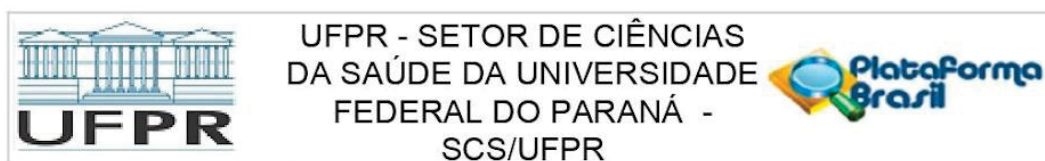
UF: PR

Telefone: (41)3360-7259

Município: CURITIBA

CEP: 80.060-240

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 (obrigatório envio)

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - 1º andar

Bairro: Alto da Glória

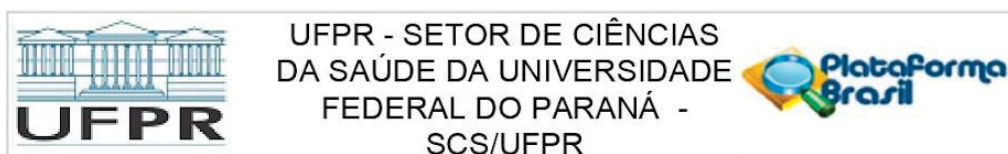
CEP: 80.060-240

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br



Continuação do Parecer: 4.693.312

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 ESTEVÃO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOatualizado.docx	04/03/2021 15:32:38	ALINE RIGO ESTEVÃO	Aceito
Outros	VOZEIMAGEM.pdf	04/03/2021 15:29:40	ALINE RIGO ESTEVÃO	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	CARTEDEENCAMINHAMENTODOPEQUISADORAOCPEPSD.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 ESTEVÃO	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



Continuação do Parecer: 4.693.312

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CURITIBA, 05 de Maio de 2021

Assinado por:
IDA CRISTINA GUBERT
(Coordenador(a))

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