



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ - UFC**  
**PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO - PRPPG**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA - PPGSF**  
**CAMPUS SOBRAL**

**JADE MARIA ALBUQUERQUE DE OLIVEIRA**

**RESILIÊNCIA FAMILIAR EM TEMPOS PANDÊMICOS: Relações entre  
irmãos de crianças com Transtorno do Espectro Autista e seus  
elementos fundamentais**

**SOBRAL – CE**

**2024**

**JADE MARIA ALBUQUERQUE DE OLIVEIRA**

**RESILIÊNCIA FAMILIAR EM TEMPOS PANDÊMICOS: Relações entre  
irmãos de crianças com Transtorno do Espectro Autista e seus  
elementos fundamentais**

Dissertação apresentada à banca de defesa do Mestrado Acadêmico em Saúde da Família da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial à obtenção da qualificação.

Linha de pesquisa: Gestão de Sistemas e Serviços de Saúde

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dra. Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas.

**SOBRAL – CE**

**2024**

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação  
Universidade Federal do Ceará  
Sistema de Bibliotecas

Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

---

- O1r OLIVEIRA, JADE MARIA ALBUQUERQUE DE.  
RESILIÊNCIA FAMILIAR EM TEMPOS PANDÊMICOS: Relações entre irmãos de crianças com Transtorno do Espectro Autista e seus elementos fundamentais / JADE MARIA ALBUQUERQUE DE OLIVEIRA. – 2024.  
158 f. : il. color.
- Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Campus de Sobral, Programa de Pós-Graduação em Biotecnologia, Sobral, 2024.  
Orientação: Prof. Dr. Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas.
1. Transtorno do espectro autista. 2. resiliência familiar. 3. relações fraternas. 4. enfermagem. 5. criança. I. Título.

CDD 660.6

---

**JADE MARIA ALBUQUERQUE DE OLIVEIRA**

**RESILIÊNCIA FAMILIAR EM TEMPOS PANDÊMICOS: Relações entre  
irmãos de crianças com Transtorno do Espectro Autista e seus  
elementos fundamentais**

Dissertação apresentada à banca de defesa do Mestrado Acadêmico em Saúde da Família da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial à obtenção da defesa.

Linha de pesquisa: Gestão de Sistemas e Serviços de Saúde

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dra. Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas.

Defesa em: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

**BANCA EXAMINADORA**

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas  
Universidade Federal do Ceará – UFC

---

Prof. Dra. Verônica de Azevedo Mazza  
Universidade Federal do Paraná - UFPR

---

Prof. Dra. Maria Adelane Monteiro da Silva  
Universidade Federal do Ceará – UFC

À todos os familiares de pessoas com TEA, em especial os seus irmãos, que vivem uma luta de adaptação diária ao mundo do irmão com TEA e abdicam de fazeres das suas idades biológicas para assumirem a responsabilidade no cuidado ao irmão.

## **AGRADECIMENTOS**

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Financiamento CNPq/MCTI/FNDCT N° 18/2021 - UNIVERSAL.

Primeiramente à Deus, pelas bênçãos derramadas em minha vida e à Nossa Senhora das Graças, que tanto ouviu minhas orações em meio ao desânimo de tentar uma seleção pela 3ª vez e não me deixar desistir desse sonho.

Aos meus pais Joyce e Gerin por sempre vibrarem por cada conquista de suas filhas, se preocuparem e respeitarem meu tempo e dedicação para a escrita deste trabalho e a minha irmã, por me fazer enxergar o papel da resiliência sobre o título de irmã mais velha.

Ao meu esposo, Denilson Rodrigues, por não soltar minha mão em todas as tentativas, sempre me incentivando e ajudando nesse processo com seus conhecimentos e experiência.

À minha orientadora, professora e colega de trabalho, Prof.<sup>a</sup> Dra. Cibelly Aline Siqueira Lima Freitas, por demonstrar tanto carinho e confiar em mim para realização desta pesquisa. Obrigada pelas orientações e acolhida nos momentos mais aflitos desta etapa. Gratidão por sua pessoa, você é o verdadeiro exemplo da resiliência, saiba que és admirável por mim, como mãe, esposa, profissional e pesquisadora, obrigada por me acolher.

À minha banca examinadora, Prof.<sup>a</sup> Dra. Adelane Monteiro e Prof.<sup>a</sup> Dra. Veronica Mazza por contribuírem ricamente com seus conhecimentos e experiências na escrita científica deste trabalho.

Às minhas amigas Lilia Martins, Ingrid Ohana e Rayssa de Fátima. Obrigada por sempre me apoiarem nesse sonho, incentivando a ir além do que eu imaginava que não pudesse.

À minha psicóloga, Clea Matos, por me fazer acreditar no meu potencial e por todas as considerações sobre resiliência após apresentá-la o meu referencial de estudo e me auxiliar na interpretação das falas dos entrevistados.

À minha amiga de mestrado: Maria Júlia por compartilhar os desafios, conquistas e aprendizagens diárias dos nossos estudos.

Aos meus colegas de trabalho e vida, em especial Niele Duarte e Jéssica Pacheco, que sempre me incentivaram a terminar a dissertação para terem mais uma mestre no curso.

Por último e não menos importante, agradeço a cada aluno meu que sempre acreditou que um dia eu conseguiria entrar para o mestrado e mais ainda por terem paciência diante de um cronograma tão lotado de aulas para ministrar e assistir. Em especial aos meus alunos Douglas Canafistula, Juliana Torres, Georgia Fontenele, Andressa Santos e Leandro Nascimento, que se encantaram com a temática da pesquisa e prontamente se dispuseram a ajudar no que fosse preciso, principalmente na reta final da escrita deste trabalho, onde a ansiedade pairava sobre mim e me paralisava, vocês foram minha rede de apoio.

Obrigada a todos por fazerem parte deste sonho, que agora torna-se realidade!

*“A fé é acreditar naquilo que você ainda não vê, e a recompensa da fé é ver aquilo em que você acredita” (Santo Agostinho, 354-430).*



## RESUMO

Esta pesquisa constituiu um recorte da pesquisa com tema “Resiliência de Famílias de Crianças com Necessidades Especiais no Contexto da Pandemia COVID-19”. Ressalta-se que a pesquisa tem financiamento da Chamada CNPq/MCTI/FNDCT Nº 18/2021 - UNIVERSAL. Este estudo objetivou analisar os elementos fundamentais da resiliência familiar que estão expressos nos relatos de irmãos de crianças autistas durante a pandemia da Covid-19. O referencial teórico adotado para este estudo foi o de Froma Walsh (2016). Trata-se de um estudo descritivo de abordagem qualitativa, realizado entre março de 2022 a junho de 2024. O cenário da pesquisa tratou-se de um grupo de *Whatsapp* de mães de crianças autistas da cidade de Sobral. Os participantes desta pesquisa compreenderam no(a)s irmão(ã)(s) neurotípicos de crianças com Transtorno do Espectro Autista. Foi criado um *card* sobre a pesquisa e encaminhado para o grupo de *Whatsapp* das mães, convidando seus filhos neurotípicos a participarem da pesquisa. Foram obtidas respostas de 22 mães, sendo que destas, 8 filhos não aceitaram, totalizando a resposta de 14 filhos neurotípicos. O encontro ocorreu de forma *online* através da plataforma *Google Meet*, as perguntas realizadas aos entrevistados foram seguidas a partir de um roteiro semi estruturado para nortear a entrevistadora. A análise e transcrição das falas ocorreu através do método de análise de conteúdo (AC) do referencial de Bardin utilizando a análise temática. A partir das respostas obtidas, registraram-se 273 unidades de registro, as quais foram organizadas em 17 categorias e 27 subcategorias a partir dos elementos fundamentais dos processos-chave do referencial teórico de Froma Walsh. Esta pesquisa foi submetida à aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde, da Universidade Federal do Paraná, sob o parecer nº 5.920.457 e seguiu a diretriz da resolução nº 466/12, do CNS. Os discursos dos irmãos foram organizados em três grandes classes temáticas, Sistema de crenças, Padrões organizacionais e Comunicação/solução de problemas. Ao analisar as entrevistas, dos nove (9) elementos fundamentais da resiliência de Walsh, no estudo identificou-se seis (6) elementos fundamentais, são eles respectivamente, 1. Encontrar significado na adversidade; 2. Perspectiva positiva; 4. Flexibilidade; 5. Conectividade; 6. Recursos sociais e econômicos; 7. Mensagens claras e consistentes e 8. Expressão emocional aberta. Os resultados da análise desses processos-chave apontam sobre a

compreensão dos irmãos neurotípicos, a busca de um significado, a visão de futuro com o irmão com TEA, a flexibilidade em relação à rotina, liderança e as atividades realizadas. destaca também sobre o papel da família no apoio às dificuldades e a disseminação do conhecimento, no qual manifesta-se com visão capacitista e preconceituosa. Os irmãos expressam sentimentos positivos em relação aos seus irmãos autistas e o lazer em família e com os irmãos foi destacado como positivo para eles. Os irmãos expressaram discursos sobre a necessidade de momentos de privacidade. Esta pesquisa será capaz de contribuir para as famílias e a sociedade, fazendo-os entender e perceber as necessidades dos irmãos neurotípicos de irmãos com TEA, entendendo que esse irmão neurotípico por muitas vezes sente-se sobrecarregado. Este trabalho conclui que todos os irmãos são resilientes nos elementos fundamentais discutidos, atingindo ou não os processos-chave dos elementos fundamentais da resiliência, mas que estes irmãos são passíveis de ressignificar sua vida, seu cotidiano e suas relações a partir de um contexto que gere dificuldades.

**Palavras-chave:** Transtorno do espectro autista; Resiliência familiar; Relações fraternas; Enfermagem; Criança; Adolescente.

## **ABSTRACT**

This research is a segment of the study with the theme "Resilience of Families of Children with Special Needs in the Context of the COVID-19 Pandemic." It is noteworthy that the research is funded by the Call CNPq/MCTI/FNDCT No. 18/2021 - UNIVERSAL. This study aimed to analyze the fundamental elements of family resilience expressed in the reports of siblings of autistic children during the COVID-19 pandemic. The theoretical framework adopted for this study was Froma Walsh (2016). This is a descriptive study with a qualitative approach, conducted between March 2022 and June 2024. The research setting was a WhatsApp group of mothers of autistic children from the city of Sobral. The participants in this research comprised neurotypical siblings of children with Autism Spectrum Disorder. A flyer about the research was created and sent to the WhatsApp group of the mothers, inviting their neurotypical children to participate in the study. Responses were obtained from 22 mothers, of which 8 children did not agree to participate, resulting in responses from 14 neurotypical children. The meeting took place online via the Google Meet platform, and the questions posed to the interviewees followed a semi-structured script to guide the interviewer. The analysis and transcription of the statements were conducted using the content analysis method (CA) of Bardin's framework through thematic analysis. From the obtained responses, 273 recording units were registered, which were organized into 17 categories and 27 subcategories based on the fundamental elements of the key processes in Froma Walsh's theoretical framework. This research was submitted for approval by the Research Ethics Committee of the Health Sciences Sector of the Federal University of Paraná, under opinion No. 5.920.457, and followed the guidelines of Resolution No. 466/12 of the National Health Council. The siblings' statements were organized into three major thematic classes: Belief System, Organizational Patterns, and Communication/Problem-Solving. Upon analyzing the interviews, of Walsh's nine (9) fundamental elements of resilience, six (6) fundamental elements were identified in the study: 1. Finding meaning in adversity; 2. Positive outlook; 4. Flexibility; 5. Connectedness; 6. Social and economic resources; 7. Clear and consistent messages; and 8. Open emotional expression. The results of the analysis of these key processes highlight the neurotypical siblings' understanding, their search for meaning, their future vision with their sibling with ASD, flexibility concerning routine,

leadership, and activities carried out. It also emphasizes the role of the family in supporting difficulties and disseminating knowledge, which often manifests in an ableist and prejudiced perspective. The siblings expressed positive feelings towards their autistic siblings, and family leisure activities with their siblings were highlighted as positive for them. The siblings also expressed a need for moments of privacy. This research will contribute to families and society by helping them understand and perceive the needs of neurotypical siblings of children with ASD, recognizing that these neurotypical siblings often feel overwhelmed. This study concludes that all siblings are resilient in the fundamental elements discussed, whether or not they achieve the key processes of the fundamental elements of resilience. However, these siblings are capable of reinterpreting their lives, daily routines, and relationships in the context of challenges.

**Keywords:** Autism Spectrum Disorder; Family resilience; Sibling relationships; Nursing; Child; Adolescent.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

<b>Figura 1</b> - Constituição do corpus do presente estudo, Sobral – CE, 2024 .....	52
<b>Figura 2</b> - Esquema com base no Método de Análise de Conteúdo de Bardin (2016). Sobral, CE. 2024 .....	57

## LISTA DE QUADROS

<b>QUADRO 1</b> - Processos-Chaves na resiliência Familiar (WALSH, 2016) .....	43
<b>QUADRO 2</b> - Características dos irmãos de pessoas com TEA .....	54
<b>QUADRO 3</b> - Apresentação das fases da análise .....	122
<b>QUADRO 4</b> - Distribuição das unidades de registro relacionadas às categorias e subcategorias pertencentes à Classe Temática I: Sistema de Crenças .....	132
<b>QUADRO 5</b> - Distribuição das unidades de registro relacionadas às categorias e subcategorias pertencentes à Classe Temática II: Padrões Organizacionais .....	137
<b>QUADRO 6</b> - Distribuição das unidades de registro relacionadas às categorias e subcategorias pertencentes à Classe Temática III: Comunicação/Solução de Problemas .....	143

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

**AB** Atenção Básica

**AC** Análise de Conteúdo

**AE** Atenção Especializada

**CAPS** Centros de Atenção Psicossocial

**CAPSi** Centros de Atenção Psicossocial Infantojuveni

**CID – 10** Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde

**CIF** Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

**CNPE** Comissão Nacional de Ética em Pesquisa

**DSM – V** Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais

**GEFASD** Grupo de Estudos Família, Saúde e Desenvolvimento

**GEVS** Grupo de Pesquisas em Vulnerabilidades em Saúde

**GT-TEA** Grupo Técnico para Delineamento da Linha de Cuidado à Pessoa com TEA

**IRDI** Indicadores Clínicos de Risco para o Desenvolvimento Infantil

**M-Chat** Modified Checklist for Autism in Toddlers

**OMS** Organização Mundial da Saúde

**SARS-CoV – 2** Síndrome Respiratória Aguda Grave Coronavírus 2

**SUS** Sistema Único de Saúde

**TEA** Transtorno do Espectro Autista

**TALE** Termo de Assentimento Livre e Esclarecido

**TDAH** Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade

**TCLE** Termo de Consentimento Livre

**TOD** Transtorno Desafiador de Oposição

**UR** Unidades de Registro

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>19</b>
<b>1.1</b>	<b>Aproximação com a Linha De Pesquisa .....</b>	<b>19</b>
<b>1.2</b>	<b>Contextualização .....</b>	<b>20</b>
<b>2</b>	<b>OBJETIVO .....</b>	<b>25</b>
<b>3</b>	<b>REVISÃO DE LITERATURA .....</b>	<b>26</b>
<b>3.1</b>	<b>OS SISTEMAS DE APOIO À PESSOA COM TEA E SUA FAMÍLIA .....</b>	<b>26</b>
<b>3.1.1</b>	<b><i>Família Enquanto Unidade Funcional para o Enfrentamento da Resiliência .....</i></b>	<b>27</b>
<b>3.2</b>	<b>Avanços e Desafios para a Família de Crianças com TEA .....</b>	<b>32</b>
<b>3.3</b>	<b>A COVID-19 e o TEA .....</b>	<b>36</b>
<b>3.3.1</b>	<b><i>Desafios de Irmãos de Pessoas com TEA Diante da Pandemia do COVID-19 .....</i></b>	<b>36</b>
<b>3.3.2</b>	<b><i>Estressores Desencadeados pela Pandemia do Covid-19 às Famílias de Pessoas com TEA .....</i></b>	<b>40</b>
<b>4</b>	<b>REFERENCIAL TEÓRICO .....</b>	<b>43</b>
<b>5</b>	<b>METODOLOGIA .....</b>	<b>47</b>
<b>5.1</b>	<b>Tipo de Pesquisa .....</b>	<b>47</b>
<b>5.2</b>	<b>Cenário da Pesquisa .....</b>	<b>48</b>
<b>5.3</b>	<b>Participantes do Estudo .....</b>	<b>48</b>
<b>5.4</b>	<b>Método para Coleta de Dados .....</b>	<b>48</b>
<b>5.5</b>	<b>Organização e Análise dos Dados .....</b>	<b>50</b>



5.6	<b>Aspectos Éticos</b> .....	53
6	<b>ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS</b> .....	55
6.1	<b>Os atores não autistas no universo da resiliência familiar</b> .....	55
6.2	<b>Análise dos dados por classe temática</b> .....	58
6.2.1	<b>Sistemas de Crenças</b> .....	59
6.2.1.1	<i>Encontrar significado na adversidade - Senso de Coerência</i> .....	59
6.2.1.2	<i>Encontrar significado na adversidade - Normalizar, Contextualizar o Estresse</i> .....	61
6.2.1.3	<i>Encontrar significado na adversidade - Avaliação facilitadora: causal/atribuições explicativas; Expectativas Futuras</i> .....	63
6.2.1.4	<i>Perspectiva Positiva - Tendência Otimista; Confiança na Superação das Dificuldades</i> .....	66
6.2.1.5	<i>Perspectiva Positiva - Afirmar Pontos Fortes; Focar no Potencial</i> .....	67
6.2.1.6	<i>Perspectiva Positiva - Dominar o Possível; Aceitar o que não Pode ser Mudado; Tolerar a Incerteza</i> .....	68
6.2.2	<b>Padrões Organizacionais</b> .....	69
6.2.2.1	<i>Flexibilidade - Abertura à mudança: recuperar-se, reorganizar-se, adaptar-se a novas condições</i> .....	69
6.2.2.2	<i>Flexibilidade - Estabilidade para combater a perturbação: continuidade, confiança, previsibilidade</i> .....	70
6.2.2.3	<i>Flexibilidade - Forte liderança autoritativa: educar, guiar, proteger</i> .....	72

6.2.2.4	<i>Flexibilidade - Variadas normas familiares: parentalidade cooperativa/equipes de cuidadores .....</i>	74
6.2.2.5	<i>Conectividade - Apoio mútuo, colaboração e comprometimento .....</i>	76
6.2.2.6	<i>Conectividade - Respeitar as necessidades e diferenças individuais .....</i>	76
6.2.2.7	<i>Recursos Sociais e Econômicos - Mobilizar Redes de Parentesco, Sociais e Comunitárias .....</i>	78
6.2.2.8	<i>Recursos Sociais e Econômicos - Sistemas mais amplos: apoio institucional, estrutural .....</i>	81
<b>6.2.3</b>	<b><i>Comunicação/Solução de Problemas .....</i></b>	<b>82</b>
6.2.3.1	<i>Mensagens Claras e Consistentes - Esclarecer Informações Ambíguas; Buscar a Verdade .....</i>	82
6.2.3.2	<i>Expressão Emocional Aberta - Compartilhar Sentimentos Dolorosos; Resposta Empática; Tolerar as Diferenças .....</i>	84
6.2.3.3	<i>Expressão Emocional Aberta - Interações prazerosas, humor; descanso .....</i>	88
<b>7</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>93</b>
	<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>96</b>
	<b>APÊNDICE A - Instrumento de Coleta .....</b>	<b>108</b>
	<b>APÊNDICE B - Termo de Assentimento Livre e Esclarecido para Maiores de 7 Anos e Menores de 12 Anos .....</b>	<b>109</b>
	<b>APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Maiores de 12 Anos e Maiores de 18 Anos .....</b>	<b>114</b>

<b>APÊNDICE D - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Pais e Responsáveis .....</b>	<b>118</b>
<b>APÊNDICE E - Análise de Conteúdo das Entrevistas Segundo Bardin (2016) .....</b>	<b>123</b>
<b>ANEXO A - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA .....</b>	<b>149</b>

## 1 INTRODUÇÃO

### 1.1 APROXIMAÇÃO COM A LINHA DE PESQUISA

A aproximação com o tema se deu a partir do interesse em estudos sobre deficiências e transtornos após identificação de algumas características e padrões em um sobrinho do meu esposo, que desde que ele tinha menos de 1 ano de idade até os dias atuais o mesmo apresentava e apresenta padrões de comportamento característicos do Transtorno do Espectro Autista, como os *flapings*, hiperfoco em placas de trânsito, fala robotizada, marcha na ponta dos pés, seletividade alimentar, não obedece a comandos, entre outros. Por muito tempo, esses padrões foram negligenciados pela família pelo fato de existir um certo “pré-conceito” sobre o autismo. Por mais que muitas pessoas questionassem os pais sobre a existência ou não do TEA no filho, eles não aceitavam e também chateavam-se com quem falava.

Após muitas conversas com meu esposo, ele e seu irmão decidiram levar seu sobrinho a uma psiquiatra no mês de setembro de 2023, durante a consulta, a mãe do sobrinho do meu esposo continuou relutante em falar que o filho “não tem nada”, nesse momento a psiquiatra chamou atenção falando que a criança precisava ser estimulada o mais rápido possível e que provavelmente tenham TEA nível 1 de suporte, mas se a mãe e o pai não o estimularem e não o levarem para as terapias, ele precisará de mais suporte ainda no futuro.

Infelizmente percebe-se que os pais da criança não concretizaram as orientações dadas pela psiquiatra, levando em consideração a fala da mãe:

*“A mãe do João (nome fictício) disse que descobriu o autismo nos filhos dela tarde demais porque ela não estimulava os meninos, aí ela me disse que como a médica “suspeita” do meu, ela disse que eu não levasse para a psicóloga e nem pra terapeuta ocupacional, porque meu filho ainda é pequeno, e se eu fizer os exercícios em casa ele vai ficar normal pra idade dele”.*

Enfim... será uma grande batalha, tendo em vista que o diagnóstico ainda parece de difícil aceitação para a família.

Além disso, antes de ingressar no programa, fui convidada pela professora Dra. Cibelly para ser sua suplente no Grupo Técnico para Delineamento da Linha de Cuidado à Pessoa com TEA (GT-TEA) do município de Sobral, no qual são discutidas e planejadas ações para delineamento dos cuidados e geolocalização de serviços públicos, privados e filantrópicos voltados à pessoa com transtorno do espectro autista (TEA).

Para um maior aprofundamento nos estudos, ingressei no Grupo de Estudos e Pesquisas em Vulnerabilidades em Saúde (GEVS), inicialmente na linha de saúde do idoso, devido afinidade com a temática e por conduzir conteúdos da grade curricular do curso de enfermagem como docente da Universidade Estadual Vale do Acaraú no módulo de saúde do idoso, porém como a inquietação e a vontade de aprender para repassar de forma correta as informações e estudos sobre o autismo para a familiar responsável pela criança, me inseri na linha de pesquisa sobre pessoa com deficiência, tendo como coordenadora, minha orientadora, professora Dra. Cibelly e que posteriormente recebi esse presente, que é de conduzir um dos objetivos de um projeto multicêntrico sobre resiliência familiar no qual será abordado adiante.

## **1.2 CONTEXTUALIZAÇÃO**

O autismo, é uma síndrome neuropsiquiátrica e caracteriza-se por um Transtorno Global do Desenvolvimento, a partir de condições elencadas pelo grau de comprometimento no comportamento social, comunicação, linguagem e padrões limitados e estereotipados de comportamento e interesse, ou seja, um repertório incomum, restrito e repetitivo de comportamentos e interesses (OPAS, 2020).

Segundo o Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V), o TEA se caracteriza por: dificuldade na interação social, comportamento e comunicação, subdividindo-se em três níveis de suporte, são eles: nível 1, significando que a pessoa necessita de baixo suporte para realização das atividades diárias, de interação social, comportamento e comunicação; nível 2, no qual a pessoa necessita de suporte substancial e nível 3 precisando de suporte muito

substancial. Esse suporte será fornecido através dos familiares e profissionais (American Psychiatric Association, 2013).

Portanto, o indivíduo com TEA é considerado pessoa com deficiência para todos os efeitos legais após a implantação da Lei 12.764 em 27 de dezembro de 2012, intitulada Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA), conhecida como Lei Berenice Piana, para que estes recebam atenção integral à nível de todas as instâncias do SUS, proteção social e educação (Brasil, 2014).

A população com TEA enfrenta vulnerabilidades relacionadas à condições socioeconômicas, culturais, educacionais, acessibilidade, comunicação, reabilitação, vulnerabilidades na assistência à saúde como a citada por Ribeiro (2021) sobre a peregrinação de familiares de pessoas com autismo nos serviços de saúde até o fechamento diagnóstico e o despreparo profissional para a identificação precoce do diagnóstico, fato que nos faz refletir sobre o papel da gestão pública e das instituições de ensino em relação ao preparo de profissionais para atender as necessidades das comunidades.

Diante das vulnerabilidades pode-se destacar o enfrentamento familiar, que está relacionado à maneira em lidar com as situações que fogem da rotina familiar, principalmente quando se descobre um filho ou familiar com transtornos ou deficiência, especificamente quando se tem o diagnóstico de TEA.

Ao se planejar uma gestação, existe uma expectativa sobre o novo membro que virá, nos quais os pais e familiares traçam planos futuros para a chegada do novo ser, porém, quando esses planos são rompidos através de um diagnóstico de criança com autismo e suas características, podem constituir estressores na vida dos familiares, situação que é capaz de alterar a dinâmica familiar, tais como a readaptação de papéis ocupacionais, financeiro, das próprias relações familiares e do medo do preconceito por parte da sociedade (Silva *et.al*, 2021).

A dinâmica familiar, no ano de 2020, recebeu o impacto das mudanças que ocorreram em decorrência da pandemia do COVID-19, provocada pelo vírus responsável pela síndrome respiratória aguda grave Coronavírus 2 (SARS-CoV-2) e Covid-19 (Fontanarosa; Bauchner, 2020), a qual impôs mudanças na organização cotidiana da sociedade. Veio como um grande estressor para a famílias de pessoas

com autismo, principalmente as crianças, das quais tinham rotinas regradas, iam para as escolas, realizavam atividades em instituições das quais eram acompanhadas regularmente e abruptamente essa rotina foi impedida pelo estado pandêmico vivenciado.

Neste referido ano, a Organização Mundial de Saúde (OMS), recomendou algumas medidas para reduzir a disseminação desse vírus, como o distanciamento social, fechamento de escolas, universidades, empresas, redução do número de funcionários em estabelecimentos de gênero alimentício, fazendo com que as pessoas trabalhassem e estudassem remotamente acessando plataformas *online*, fato que desencadeou uma massiva perda de empregos e rearranjos das rotinas familiares (Fiocruz, 2020).

Devido às mudanças na rotina familiar decorrente do período pandêmico, observou-se uma sobrecarga nos cuidados de crianças com TEA durante esse período, os pais de crianças autistas que já se sentiam isolados, ficaram ainda mais expostos à solidão e estresse devido à quebra das relações interpessoais e dos fatores positivos para alívio do estresse em relação aos cuidados da criança com autismo.

Segundo Machado Junior *et al.*, (2016), hiperatividade, agitação psicomotora, distúrbio do sono, comportamento auto e hetero lesivo podem levar a estresse emocional e sintomas emocionais nos pais, estes solicitam apoio dos filhos neurotípicos para auxílio na divisão de tarefas ao cuidado dos irmãos autistas.

Os irmãos desenvolvem papel importante no ciclo familiar, principalmente quando se refere à relação entre os irmãos. Os irmãos neurotípicos têm função na formação do desenvolvimento social e na formação da personalidade dos irmãos que convivem, ou seja, que faz parte da fratria (posição dos irmãos, filhos do mesmo pai e da mesma mãe, em relação à ordem de nascimento) (Barbosa, 2014).

A relação fraterna constitui o vínculo mais duradouro que um indivíduo pode ter ao longo da vida, iniciando-se na infância e persistindo, pois as experiências compartilhadas entre irmãos são vivenciadas e partilhadas por mais tempo do que com outros indivíduos (Silva; Lucas, 2020).

Deve-se levar em consideração um ponto importante, que é o conflito intergeracional, onde os irmãos podem expressar opiniões e desejos peculiaridades próprios da sua fase de desenvolvimento, porém, o vínculo entre irmãos só é harmonioso se houver uma relação recíproca entre ambos, com a expressão e compreensão de suas vontades e realização de trocas justas entre as partes, para que não haja conflitos e prejudique o cuidado do irmão com TEA (SILVA; LUCAS, 2020).

O período pandêmico trouxe muitos desafios e exigiu de pais e irmãos de indivíduos com TEA a adaptação e resiliência para este momento, que segundo Froma Walsh (2016) é a capacidade de resistir e se recuperar dos desafios vitais perturbadores, envolvendo processos dinâmicos que estimulam a adaptação positiva dentro do contexto das adversidades significativas.

Portanto, os irmãos, inicialmente, ao se depararem com o diagnóstico de autismo, experimentam sentimento de frustração, confusão, negação, revolta e até mesmo vergonha ou constrangimento devido aos comportamentos estereotipados do irmão com TEA. Dentro da proposta de resiliência, os mesmos buscam estratégias ou mecanismos para favorecer a interação entre eles, tais como a adaptação, buscando não entrar em conflito com o irmão ou desenvolvendo atividades, o não uso da força física durante as crises e a atitude de ignorar o irmão (Galvão; Leonardo, 2016).

Os irmãos de pessoas com TEA, passam a assumir responsabilidades em torno do cuidado com o irmão, como as elencadas no estudo de Galvão e Leonardo (2016), sobre as relações fraternas quando um dos irmãos tem TEA, destacam a proteção e segurança pelo irmão autista ao assumir responsabilidades nas atividades domésticas, dos quais uma parte dos irmãos parecem ter a mesma atenção que os pais, demonstrando desenvolver responsabilidades semelhantes.

A pandemia do COVID-19 acentuou as responsabilidades dos irmãos sobre os cuidados do irmão(ã) com TEA, dos quais os mesmos renunciam de seus interesses próprios para satisfazer as necessidades do irmão(ã) com TEA, aceitando as diferenças e tornando-se ativos como qualquer outro membro da família, entendendo que os pais necessitam prestar um apoio maior e adquirindo resiliência



para não gerar ressentimentos em torno da distribuição do cuidado pelos pais (Costa, 2018).

Os trabalhos desenvolvidos até a presente data, mostram-nos um rol de pesquisas a respeito dos cuidados relacionados aos pais, com destaque para as mães, tornando escassos os estudos que tratam sobre as relações fraternas e resiliência adotada pelos irmãos de pessoas com TEA, fato que deu origem ao interesse da pesquisadora em se aprofundar no tema relações dos irmãos na resiliência familiar surgindo o seguinte questionamento: “Quais elementos fundamentais da resiliência familiar estão expressos nos relatos de irmãos de crianças com autismo durante a pandemia da Covid-19?”, justificando a necessidade de inserção desse público nas pesquisas e delineamento dos cuidados prestados por eles, levando em conta suas perspectivas.

O presente estudo possibilitará compreender os fatores que influenciam a dinâmica familiar na perspectiva dos irmãos de pessoas com TEA, suas práticas e comportamentos para adaptação positiva das adversidades significativas. Além disso, possibilitará compreender a resiliência durante a pandemia da Covid-19 frente às situações de adversidades e no contexto de emergência que exigem da prática dos elementos da resiliência. Fortalecerá as bases de dados científicos a respeito da temática, sendo um potencial relevante para desencadear pesquisas e ações com o público em foco sobre os elementos fundamentais da resiliência.

## **2 OBJETIVO**

Analisar os elementos fundamentais da resiliência familiar que estão expressos nos relatos de irmãos de crianças autistas durante a pandemia da Covid-19.

### 3 REVISÃO DE LITERATURA

#### 3.1 OS SISTEMAS DE APOIO À PESSOA COM TEA E SUA FAMÍLIA

Todo ser humano nasce imerso em uma determinada estrutura social, com seus condicionantes biológicos, psicológicos e sociológicos. São exatamente essas vivências de relação com o meio que configuram a experiência interiorizada e que permitem a constituição da realidade interna do sujeito (Garcia, 1995).

A partir de observações, leituras e questionamentos pessoais, percebe-se que relações humanas são um fator intrínseco para o desenvolvimento do ser humano e seu papel em um grupo. Os registros históricos apontam para a formação de grupos desde os primórdios da humanidade, portanto, são as relações do coletivo no meio em que habitam, que são capazes de determinar suas ações, decisões, estilos, trabalho, renda e até mesmo as condições relacionadas à saúde.

A convivência com o grupo, sejam eles de familiares, amigos, do trabalho, exercem influência contínua na vida do indivíduo em suas condutas e representações mentais do sujeito. Uma criança quando submetida a cuidados inadequados, como uma situação de abandono, revive intensamente os abandonos primordiais, revelando-os, sobretudo através da ansiedade (Camargo *et al.*, 2019).

Na perspectiva da rede de cuidados à pessoa com TEA, a família é a principal figura responsável no desenvolvimento humano desse sujeito, é nela que a criança tem seus primeiros contatos diante do meio social, ou seja, configurando-se como o seu principal grupo social, exercendo papel de socializar a criança com o meio, protegê-la e cuidá-la, dando sentido à vida da pessoa com deficiência (Teixeira *et al.*, 2021).

Em relação aos sistemas de apoio dentro dos serviços da Atenção Básica, podemos destacar as Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (BRASIL, 2014) referindo o autismo ao campo das deficiências e direcionando a terapêutica pela via da reabilitação/habilitação e direcionamento para práticas assistenciais, possibilitando o acompanhamento entre a AB e Atenção Especializada (AE) (Oliveira *et al.*, 2017).

Outro sistema relacionado ao apoio à pessoa com TEA é a Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde (Brasil, 2015), relaciona o TEA como um transtorno mental, atrelando as ações de cuidado à rede de atenção psicossocial, com destaque para os CAPSi, proporcionando a assistência em uma rede de atenção ampliada (Oliveira *et al.*, 2017).

Como marco legal, temos como a Política de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA, trazendo-nos oito diretrizes que englobam questões como a intersetorialidade para desenvolvimento de ações e atendimento à pessoa autista, participação da comunidade, atenção às necessidades de saúde, formação e capacitação profissional, responsabilidade do poder público e incentivo à pesquisas epidemiológicas, elencando os direitos desse público e podendo destacar o acesso a ações e serviços de saúde com atenção integral nas necessidades de saúde (Brasil, 2012).

Além dos serviços ofertados na AB, AE e serviços de saúde privados, a família busca apoio em grupos, sejam eles religiosos, grupos de mães/pais em associações ou conselhos municipais, grupos para atividades de lazer, grupos no *Whatsapp* ou *Facebook* a fim de se sentirem incluídos diante da necessidade vivenciada em casa por um familiar com autismo. O fato de vivenciar uma situação que desencadeia estressores requer que os envolvidos no cuidado tenham resiliência para lidar com os conflitos e novas situações.

Dentro do contexto político, há a necessidade de políticas voltadas aos cuidadores para capacitação, informação e atenção aos cuidadores e à criação de projetos e programas que as famílias possam estar inseridas e que suas necessidades sejam atendidas (Teixeira *et al.*, 2019).

Para Walsh (2016), as relações apoiadoras alimentam a resiliência no ambiente familiar, mesmo quando se trata de famílias que têm relações conflituosas, há a possibilidade de surgir ilhas de forças e resiliência na unidade funcional podendo os indivíduos terem uma vida próspera apesar das perturbações por ele vivenciadas no contexto familiar durante os anos.

### **3.1.1 Família enquanto unidade funcional para o fortalecimento da construção dos processos de resiliência.**

A família é a principal responsável pelo desenvolvimento humano de todos os indivíduos que dela fazem parte, pois é a partir dela em que se tem o primeiro contato no ambiente em que estão inseridos, representada como o apoio fundamental do ser humano, sendo o principal grupo social, ou seja, o modelo de influência principalmente para àqueles que apresentam alguma deficiência (Teixeira *et al.*, 2021).

Alguns indivíduos durante seu passado sofreram abuso familiar na infância, mas ao encontrar meios de canalização dos seus traumas, mesmo havendo o risco de viverem em condições vulneráveis, os mesmos tornavam-se adultos com vidas produtivas, assim pode acontecer com as famílias que passam por situações conflituosas que fogem ao planejamento de um ideal de família podendo o acúmulo de estresse desviar o funcionamento do sistema familiar como destacado por Walsh (2016), no qual esse acúmulo de estressores reflete efeitos em todos os membros da família.

Vale ressaltar que as condições geradoras de estresse podem ser otimizadas por intervenções positivas como destacado por Walsh (2016) em que a resiliência envolve a interação dinâmica de múltiplos processos de risco e proteção ao longo do tempo, com influências individuais, interpessoais, socioeconômicas e culturais.

No intuito da família ter o controle durante as situações adversas, a resiliência foca no seu risco e no papel da família enquanto uma unidade funcional, de superar adversidades em um momento de crise, agregando recursos que promovam reestruturação, crescimento e fortalecimento, tomando o processo familiar como mediador da adaptação e da relação entre os membros da família (Walsh, 2016).

A família se organiza para atender às necessidades de seus membros enquanto lida com os desafios apresentados ao longo de cada ciclo de vida, ainda mais quando esta recebe o diagnóstico de TEA em um filho, tendo assim que modificar e gerenciar a desorganização do núcleo familiar dentro das novas adaptações do contexto vivenciado (Alcântara, 2021).

Para o sociólogo Dr. Hamilton McCubbin, famílias resilientes apresentam elevados padrões de flexibilidade, vínculo familiar e sentido de coesão entre os seus membros, denominando-se esses processos de poder regenerativo ou processos de recuperação, desenvolvendo o Modelo de Resiliência Familiar objetivando os

profissionais a identificarem os aspectos apoiadores para o grupo familiar (McCubbin; Patterson, 1998)

Froma Walsh dentro do conceito de resiliência familiar, o qual foca no risco e na família enquanto unidade funcional, descreve os processos-chave para a resiliência, como uma maneira de fortalecer as relações familiares e aumentando os recursos para o enfrentamento dos desafios futuros, esses recursos possibilitam ganhos para aumentar a resiliência. Os processos-chave consistem no sistema de crenças, padrões organizacionais e comunicação/solução de problemas (Walsh, 2016).

Torre *et al.* (2020), destaca em seu estudo sobre a reflexão teórica sobre os laços afetivos e familiares que “a avaliação dos eventos estressores é essencial para explorar a postura de cada membro da família mediante a uma situação. De fato, alguns irão responder ao evento estressor de uma forma mais proativa, enquanto outros não”.

Destarte, a formação da estrutura familiar na perspectiva mundial dos principais acontecimentos, percebe-se um rearranjo das bases familiares e nos papéis sociais demandando a aplicação dos modelos de cuidado que consideram a família em um contexto global e não apenas limitada ou privada ao lar ou ambiente provocador da tensão.

Indivíduos portadores de TEA possuem um vasto contexto de complexidades, exigindo avanços nos atuais modelos de atenção e cuidado até mesmo com as suas respectivas famílias, por meio de redes de apoio. Assim, considera-se que tal necessidade é transcendente ao modelo médico presente que não visualizava a necessidade de um serviço de apoio, apoiando-se apenas no aspecto da doença. Sendo que, o processo de cuidado após diagnóstico de TEA deve ser analisado em um contexto geral (Carmo, 2021).

Logo, faz-se interessante a compreensão do significado de redes de apoio, que são arranjos formados da interação entre família, comunidade e estado, objetivando a promoção do bem-estar das famílias em concomitância do desenvolvimento saudável da criança com autismo. Vale destacar, que dessa forma de cuidado a família é a protagonista (Dezoti, 2013).

A importância desses arranjos para os familiares dá-se a partir da apresentação dos sintomas de autismo, pois o núcleo familiar vivencia um conjunto

de experiências, que modificam sua rotina. Além de que, causa impacto emocional pois ocorre uma centralização de atenção e cuidado para a criança autista, mobilizando a família para compreender as suas necessidades e se adaptar. Vale salientar, que tal processo é gradual, pois modifica-se de acordo com a dinâmica do surgimento dos sintomas (Lopes *et al.*, 2019).

Tais fatos ocorrem por causa do papel da família, sendo a representatividade da primeira instituição na qual a criança tem acesso ao meio social e depende dos mesmos para a realização dos cuidados básicos que proporcionam seu crescimento e desenvolvimento de forma saudável. As relações familiares favorecem a compreensão do mundo que as cercam, promovendo a construção de identidade e desenvolvimento. No entanto, esse processo é divergente com crianças com TEA, pois há desestabilização do núcleo familiar que evidenciam-se pelos momentos de aceitação, rejeição, luto, esperança e angústia (Maia-Filho *et al.*, 2016; Glat, 2012).

Logo, destacando a importância de uma rede de apoio aos familiares, em prol de manutenção de cuidado com qualidade com as crianças com TEA. Tais canais de ajuda ao núcleo familiar são descritos na Constituição Federal (1988) em seu Art. 227, in verbis:

“É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança, ao adolescente e ao jovem, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão”.

Destarte, Carmo (2021) afirma que o arranjo social deve fazer parte de um conjunto entre disponibilidade de recursos financeiros e qualidade nos serviços ofertados, para influenciar sua qualidade de vida. Desse modo, podem possuir caráter formal ou informal, sendo a própria família sua maior protagonista.

A composição da rede de apoio social é multivariada e dependente da própria família para sua estruturação, segundo Alexandre *et al.* (2012), podem ser creche, unidade de saúde, irmã materna, bisavó, avó, filhas, mães, farmácia, Programa do Leite, Bolsa Família, amigas, vizinhos, escola, médico clínico geral e pediatra, dentista, igreja, segurança, programas de televisão (TV), DVD (Digital Versatile Discs), (Agentes Comunitários de Saúde (ACS) e Pastoral da Criança (Alexandre *et al.*, 2012, p. 275).

Assim, vale ressaltar como exemplificação de outras redes de apoio os grupos de escuta, pessoas jurídicas para orientações sobre os direitos, grupos de crença, as Unidades Básicas de Saúde (UBS), os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), os grupos de orientação sobre TEA e a realização de atividades integradas, entre a criança com TEA e familiares (Brasil, 2015; Lopes, 2015; Parsons *et al.*, 2017; Semensato; Bosa, 2013).

Nesse ínterim, percebe-se que a rede de apoio social aos familiares de crianças com TEA, são uma extensão de cuidado ao cuidador. Dessa forma, pode-se vislumbrar como uma necessidade para melhor empenho no desenvolvimento dos núcleos familiares, diante dos desafios. Sendo que, deve-se fortalecer o empenho na construção desses arranjos, na busca de reduzir as dificuldades no cuidado e aceitação com a criança autista.



### 3.2 AVANÇOS E DESAFIOS PARA A FAMÍLIA DE CRIANÇAS COM TEA.

Sabe-se que pessoas com autismo e seus familiares enfrentam dificuldades em todas as dimensões na sociedade atual, tais como, acesso à serviços de saúde, ao diagnóstico precoce, desafios relacionados aos preconceitos, dificuldade de transporte, dificuldades relacionadas à notificação dos casos, dificuldades de acesso e inclusão nas políticas, dificuldades socioeconômicas, jurídicas, de acesso à educação de qualidade, ao lazer, dificuldades em lidar com as situações sociais, problemas psicológicos, entre outros. Portanto torna-se pertinente a continuidade da discussão sobre os principais desafios enfrentados por esse público.

No estudo escrito por Oliveira *et al.* (2017), narra-se a trajetória das políticas em saúde mental na ótica do cuidado às pessoas com autismo iniciando com a criação de grupos de apoio por parte dos pais com finalidade de divulgação, apoio mútuo e troca de experiências, devido no Brasil não prover de estratégias para o acolhimento de crianças e adolescentes com sofrimento mental, tal como o autismo surgindo em 1983 como Associação dos Amigos dos Autistas de São Paulo, a AMA-SP.

Em consonância a este evento, surge a reforma psiquiátrica para quebrar o modelo de práticas de institucionalização organizando a rede e criando os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) e mais tardiamente houve a inclusão da saúde mental infantojuvenil com a implantação de Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSi), a partir da portaria ministerial nº 336/02 (Brasil, 2002b) e (Oliveira *et al.*, 2017).

A partir da evolução das políticas em saúde mental, desenvolvimento do SUS e mobilização de pais e cuidadores foi sancionada uma lei específica para o autismo em 27 de dezembro de 2012, a Lei nº 12.764, que “Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista” reconhecendo a pessoa com TEA como pessoa com deficiência para todos os efeitos legais (Brasil, 2012).

No entanto, pode-se perceber como um dos desafios a serem solucionados pelas políticas de saúde é a questão do modelo de assistência baseado no atendimento ao público adulto, como descreve Fernandes (2020) enfatizando que por mais que as políticas de saúde do Brasil considere grupos vulneráveis, a

constituição das mesmas ainda parte do modelo e filosofia de cuidado em saúde mental para adultos, não considerando os demais grupos como crianças e adolescentes.

Nessa perspectiva, criou-se o documento “Atenção Psicossocial a crianças e adolescentes no Sistema Único de Saúde (SUS): tecendo redes para garantir o cuidado” a fim de melhorar a atenção ao cuidado em saúde mental infantojuvenil, nele constam diretrizes que ressaltam aspectos específicos dessa população (Brasil, 2014).

Oliveira *et al.* (2017) destaca desafios encontrados nas literaturas sendo o primeiro relacionado às medidas de detecção precoce pela Atenção Básica (AB) e ao diagnóstico diferencial confirmado por Siqueira *et al.* (2022), a qual afirma que os pais de crianças com autismo passam por cerca de cinco profissionais como neuropediatras, psiquiatras, enfermeiros, psicólogos até obter o diagnóstico definido de TEA, além disso retrata a dificuldade de fechar um diagnóstico onde a criança recebe diagnósticos antes do TEA, portanto o diagnóstico precoce contribui no desenvolvimento cognitivo da criança envolvendo a questão cognitiva e social. O segundo está relacionado inclusão participativa dos familiares durante todo o processo diagnóstico representando a importância da participação ativa no cuidado por parte da família, a mesma sofre mudanças partindo da suspeita até o diagnóstico as quais envolve o aspecto financeiro, tendo em vista o investimento em profissionais qualificados para que a criança receba um tratamento adequado às suas necessidades, como também a qualidade de vida, a saúde mental e saúde física dos membros responsáveis pelo cuidado.

O terceiro relaciona-se à importância e utilização dos instrumentos de rastreamento como IRDI (Indicadores Clínicos de Risco para o Desenvolvimento Infantil) e M-Chat (Modified Checklist for Autism in Toddlers) (Oliveira *et al.*, 2017), para uma correta utilização, faz-se necessário que os profissionais estejam devidamente qualificados para seu uso pois como afirma Silva e Elias (2020), os critérios diagnósticos estabelecidos no TEA variaram entre os instrumentos. O quarto desafio relaciona-se à utilização da Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID 10) e Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) como referência de sistemas classificatórios e de notificação (Oliveira *et al.*, 2017), a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID) em sua nova

versão CID 11, lançada pela OMS em 2018 com o objetivo de gerar diagnósticos mais assertivos. A CID 11 adotou a nomenclatura Transtorno do Espectro do Autismo para englobar todos os diagnósticos anteriormente classificados na CID 10 como Transtorno Global do Desenvolvimento. O TEA passa a ser identificado pelo código 6A02 em substituição ao F84.0, e as subdivisões passam a estar relacionadas com a presença ou não de Deficiência Intelectual e/ou comprometimento da linguagem funcional (Collabs, 2022).

Já a CIF tem como objetivo geral proporcionar uma linguagem unificada e padronizada como um sistema de descrição da saúde e de estados relacionados à saúde, definindo componentes relacionados à saúde e ao bem-estar relacionado à saúde, ou seja, o que uma pessoa com uma doença ou transtorno faz ou pode fazer, sendo seus domínios divididos em Funções e Estruturas do Corpo e Atividades e Participação no qual organiza as informações em duas partes, são elas, Funcionalidade e a Incapacidade - incapacidade, limitação de atividade ou restrição de participação - e nos Fatores Contextuais - ambientais e pessoais, sendo um complemento da CID 11 (MP-PR, 2022).

Têm-se também o desafio relacionado à importância da atenção às possíveis comorbidades clínicas (Oliveira *et al.*, 2017), sabe-se que o cotidiano de familiares e pessoas com TEA é desafiador devido seus desafios enfrentados diariamente, ainda mais quando se trata de alguma comorbidade clínica associada ao autismo. A pessoa autista tende a apresentar comorbidades neuropsiquiátricas com mais frequência tais como os transtornos de ansiedade, epilepsia, transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH), transtorno desafiador de oposição (TOD), Transtorno Depressivo e Bipolar, Transtorno do Movimento Estereotipado, Transtorno do Controle de Impulso e Transtorno Neurocognitivo Maior e comorbidades genéticas como a síndrome do X Frágil, Esclerose Tuberosa e síndrome da Duplicação do 15q tais condições podem afetar física e psicologicamente o indivíduo com TEA (Brunoni; Schwartzman; D'Antino, 2021).

No estudo transversal de Reis *et al.* (2019) aborda como um achado de sua pesquisa a deficiência auditiva em crianças com TEA em que a suspeita é desencadeada principalmente pelos pais, porém o autor destaca que é necessário que os profissionais estejam qualificados para distinguir as diferenças entre TEA e deficiência auditiva.

O mesmo destaca outras comorbidades clínicas como a asma, rinite, cegueira, microcefalia e Síndrome de Down o que nos faz acender um alerta para o sexto desafio destacado por Oliveira *et al.* (2017) que é o trabalho com equipes clínicas multidisciplinares, no qual as pessoas com TEA devem ter uma assistência multidisciplinar, pois devido ao seu caráter inter e transdisciplinar, os pacientes não devem ser restritos apenas a terapêutica de um único profissional, por muitas vezes o médico que é procurado apenas para fins diagnósticos, valendo-se ressaltar da importância da continuidade do cuidado pelo terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, psicólogo, neuropediatra, enfermeiro e educador físico para que haja interação entre os setores do cuidado, proporcionando vínculos e enriquecimento mútuo (Reis *et al.*, 2019).

Portanto, a correta identificação e entendimento dessas demandas, requerem o acompanhamento multidisciplinar ao paciente com TEA a fim de delimitar prognósticos e desenvolver desfechos favoráveis para a integração do indivíduo na sociedade, tratando com humanidade, acolhendo-os de acordo com suas limitações e prestando assistência de qualidade.

### 3.3 A COVID-19 E O TEA

A COVID-19 é uma doença infecciosa causada pelo novo Coronavírus, identificado pela primeira vez em dezembro de 2019, em Wuhan, na China. A Organização Mundial da Saúde (OMS) declarou, no dia 30 de janeiro de 2020, que se tratava de uma Emergência de Saúde Pública, sendo decretado, em 11 de março, como uma pandemia (OMS, 2020).

As medidas de combate à COVID-19 tem sido através de ações de prevenção, tais como o incentivo ao uso de máscaras, lavagem e higienização das mãos e o isolamento social nos casos suspeitos ou confirmados da doença a fim de evitar a sua propagação (OMS, 2020).

A pandemia do COVID-19 gerou uma série de mudanças na vida das famílias de pessoas com TEA, o que impactou e ainda impacta na saúde física, biológica e fortemente na saúde mental aumentando o estresse psicológico entre os pais, cuidadores, irmãos, gerando conflitos interpessoais. O isolamento social juntamente com as recomendações para prevenção da disseminação do vírus da COVID-19 modificou a dinâmica de famílias aumentando os sentimentos relacionados ao medo, pânico e estresse (Fiocruz, 2020).

Segundo a autora Fernandes *et al.* (2021), as crianças e adolescentes com TEA são o público mais vulnerável devido às manifestações clínicas do transtorno, o que dificulta a capacidade de compreensão desses indivíduos do contexto vivenciado dentro da pandemia e aceitação da adaptação à medidas de proteção e controle, deixando-os mais expostos ao vírus (Fernandes *et al.*, 2021).

#### **3.3.1 Desafios de irmãos de pessoas com TEA diante da pandemia do COVID-19**

A presente discussão sobre a temática abordada, embasa-se nos poucos estudos publicados no Brasil. Registram-se poucos trabalhos de pesquisa relacionados à relação de irmãos de pessoas com TEA, estes têm o foco maior na relação com as mães. Quando faz-se a busca dessas relações no contexto da pandemia do COVID-19, os estudos são inexistentes, portanto a discussão será embasada no recorte temporal das publicações a partir do período pandêmico. Vale

ressaltar que se faz necessário o aprimoramento e publicação de estudos sobre a temática.

De modo geral, de acordo com Klinger *et al.* (2020), no que tange aos irmãos de crianças com TEA, a maioria são afetadas positivamente, em que se demonstra níveis elevados de autoconceito e competência social, além de serem fortes agentes de intervenção, ressalta-se também, que as estratégias de enfrentamento auxiliam na aceitação e adaptação do novo, sendo o(a) irmão(ã) facilitador das estratégias do cuidado das crianças com TEA. Ressalta-se a importância do fechamento rápido do diagnóstico, a fim de trabalhar com antecedência as intervenções e estímulos na criança a fim de recuperar ou mesmo descobrir habilidades no desenvolvimento destas.

Teorias explicam sobre a necessidade das crianças com TEA se vincularem às figuras parentais, principalmente quando se trata do(a) irmão(ã), no qual há a criação de vínculo de acordo com a semelhança das necessidades de ambos, porém Camargo *et al.* (2019) destaca que no caso de crianças com TEA, existe a dificuldade de vinculação devido à sua clínica.

De acordo com o que é evidenciado no estudo de Marinho (2022) em seu trabalho de conclusão de curso sobre relação entre irmão onde entrevistou-se 14 irmãos de crianças com TEA, no qual relata que sobre a sensação de compartilhar a atenção dos pais com a chegada de um irmão devido redução das atividades de lazer acontecendo de forma solitária-pessoal, pois requer mais atenção, porém a maioria dos entrevistados relataram positividade nas relações fraternais.

Em se tratando da descoberta do diagnóstico de autismo, os irmãos apresentam dificuldade de aceitação principalmente em decorrência do atraso do compartilhamento do diagnóstico por parte dos pais, prevalecendo o sentimento de dúvida e o medo do novo e das consequências que o diagnóstico do irmão pode repercutir em sua vida (Marinho, 2022).

Na perspectiva de compreender e aprender sobre o universo do TEA, os irmãos buscam reconhecer os sinais e características presentes no autismo diante dos comportamentos que os distinguem das demais crianças, ou seja, comportamentos atípicos, reconhecendo-o como um transtorno e não como doença (Marinho, 2022).

A pandemia do Covid-19 causou uma série de mudanças nas relações familiares, tais como relacionadas aos cuidados dos seus membros como na

convivência com os mesmos durante o período de isolamento e distanciamento social. Algumas famílias fortaleceram seus laços afetivos com a proximidade que situação pandêmica proporcionou, outras desfizeram seus laços. A reflexão torna-se ainda mais investigativa em se tratando do ambiente familiar de pessoas com TEA, principalmente naquelas que são compostas por crianças e adolescentes, tais mudanças são descritas por Givigi *et al.* (2021) no qual relata que as mudanças drásticas na rotina associada às medidas de isolamento limitaram a vida das crianças, interferindo nos estudos e em seus tratamentos bem como no contato social com os pares.

As atividades de rotina das crianças com TEA, foram drasticamente reduzidas devido à situação emergencial em que o mundo passava. As terapias, consultas, atividades físicas e atividades em grupo foram suspensas, dando lugar às atividades em casa. No estudo de Givigi *et al.* (2021), apresenta as atividades que crianças e adolescentes com TEA faziam em casa durante o isolamento, destacando-se as seguintes em ordem decrescente de respostas: assistir televisão; jogar no tablet ou celular; brincar sozinho; brincar com adultos; desenhar; ler ou ouvir histórias; ajudar nas tarefas domésticas; brincar com outras crianças; andar de bicicleta; ficar o dia sem atividades.

Destaca-se no estudo citado anteriormente, as crianças ou estavam sozinhas ou preferiam brincar com adultos, no caso os pais. A interação com outras crianças foi pouco citada e em se tratando de atividades relacionadas aos irmãos, os entrevistados não as citaram, portanto as relações fraternas que envolvam um irmão com TEA tornam-se vulneráveis.

Lemos, Agripino-Ramos e Salomão (2022) afirmam que adolescentes com irmãos com TEA têm dificuldades e curiosidades sobre a condição do irmão, necessitando de uma maior explicação, mas em se tratando do relacionamento entre eles, afirmam ter um vínculo, apego ao irmão, “mexendo com o irmão”, “irritando-o” como forma de expressar carinho e cuidado, mas no que tange a perspectiva de futuro, os irmãos entrevistados não conseguiram expressar uma opinião formada tanto para eles quanto para o irmão com TEA o que nos faz pensar na importância do cuidado multiprofissional, para a formação do pensar. Ainda assim traz sobre o contato desses jovens com outras pessoas que têm irmãos com TEA por meio de grupos, os quais possibilitam o compartilhamento das atipicidades de seus irmãos e de seus sentimentos relacionados à convivência com seus irmãos atípicos.

O papel dos irmãos aponta para a possibilidade deles assumirem responsabilidades na família, tanto no contexto doméstico quanto escolar, os quais desempenham um papel de cuidado principalmente prestado pelos irmãos mais velhos, mas que essas responsabilidades geram insegurança em ficarem sozinhos com seus irmãos por não saberem agir em um momento de crise comportamental ou de administração de medicamentos, mas sinalizam positivamente uma segurança futura em assumir essa responsabilidade na vida adulta (Libio, 2022).

Uma análise feita por estudos de casos múltiplos a partir dos processos-chave de Walsh apontam que em relação ao sistema de crenças, os irmãos atribuem de forma positiva a experiência do TEA e da deficiência em suas famílias, reconhecendo aspectos positivos em seus irmãos com TEA, com destaque para a afetuosidade e inteligência dos irmãos, porém em relação à espiritualidade, os irmãos adolescentes não demonstraram aproximação com o tema, mas destacaram uma melhor compreensão da realidade de conviver com uma pessoa autista (Libio, 2022).

Quanto aos padrões organizacionais firma-se a flexibilidade aos horários da família em torno das terapias dos irmãos com TEA, ajustes na rotina alimentar devido a seletividade e até mesmo na redução da frequência em determinados espaços, entretanto os irmãos dos indivíduos com TEA sinalizam apoio mútuo para o enfrentamento mas destacam da importância do suporte multiprofissional e dos próprios familiares nas rotinas de cuidado (Libio, 2022).

Por último, os processos comunicacionais/resolução de problemas, no qual os irmãos buscam compreender a condição do irmão com TEA através de conversas com seus pais, neles, sentem-se seguros para expressar seus sentimentos em relação ao contexto familiar vivido e reconhecendo que o diálogo como uma ferramenta de mudança e transformação dos problemas cotidianos e sua participação nas tomadas de decisões familiares auxiliam na criação de soluções dinâmicas para a família (Libio, 2022).

Por consequência, a qualidade de vida dos irmãos merece destaque, pois suas rotinas, lazeres e gostos giram em torno da condição do irmão. Tal condição poderá desencadear o risco para transtornos relacionados à ansiedade, atenção e memorização e comunicação, fazendo-se necessário o apoio da sociedade como um todo para o fortalecimento do ser irmão de um indivíduo com autismo (Loureto; Moreno, 2016) mesmo “considerando seus irmãos com TEA como um sujeito e



construindo relações fraternais permeadas de carinho, companheirismo e cuidado” (Lourenço, *et al.* 2020) continuam necessitando de cuidados e do apoio principalmente dos pais, devido a estrutura familiar está centrada no irmão com TEA.

### **3.3.2 Estressores desencadeados pela pandemia do COVID-19 às famílias de pessoas com TEA**

Segundo Yoshikawa *et al.* (2020), a pandemia causada pelo SARS-CoV-2, denominada doença coronavírus 2019 ou COVID-19, amplifica os fatores estressores do psiquismo e influencia negativamente a saúde mental.

De acordo com Saxena (2020), indivíduos e seus familiares que contraem COVID-19, e que são profissionais da saúde, assim como idosos, portadores de comorbidades, crianças e seus respectivos cuidadores, tendem a sofrer efeitos psicológicos mais intensos.

No ambiente doméstico, quando se fala na saúde mental de pessoas com TEA no ambiente familiar, tem-se que os valores morais e sociais que serão base para a sociabilidade da criança são transmitidos através da unidade familiar, além de garantir conforto e bem-estar à criança. No entanto, a dinâmica do grupo familiar é alterada devido a presença de uma criança com TEA. (Klinger *et al.*, 2020).

Conforme a Organização Pan-americana da Saúde (opas), uma das medidas restritivas inclui o distanciamento físico de pelo menos 1 metro ou mais (de acordo com as recomendações nacionais).

Medrado *et al.* (2021) relata que as medidas restritivas por conta da COVID-19 afetam os pais e os seus filhos portadores de TEA, pois atrapalham ou impossibilitam atividades extradomiciliares como o acompanhamento terapêutico, escolas, creches e ambientes de lazer. Além disso, White *et al.* (2021) relatam que algumas medidas restritivas, como o fechamento de escolas e clínicas, colocam as crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) em riscos potencialmente negativos.

Ainda de acordo com a literatura, pais e cuidadores de crianças com TEA têm níveis mais altos de estresse do que pais e cuidadores de crianças com desenvolvimento típico (Hayes; Watson, 2012). Na visão de White *et al.* (2021), a pandemia do Covid-19 pode colocar pais e cuidadores de crianças com TEA em

risco de estresse marginalmente maior, causando estresse adicional e riscos de piores índices de saúde mental e crise familiar.

Dentro do contexto pandêmico, durante a pandemia da COVID-19, os indivíduos com TEA tiveram mudanças imprevisíveis em suas rotinas e conceitos (Adams *et al.*, 2021; Goldfarb; Gal; Golan, 2021). Nesse diapasão, pesquisas identificaram que algumas crianças diagnosticadas com o TEA tiveram um padrão de comportamento mais agressivo, ansioso e impulsivo quando comparados com crianças sem esse diagnóstico (Amorim *et al.*, 2020; Bellomo *et al.*, 2020). Ainda dentro da situação pandêmica, Taniguchi; Marra; De Almeida (2022) evidenciam que os indivíduos diagnosticados com TEA sofreram inúmeros prejuízos durante a pandemia, principalmente, no que diz respeito à sua saúde mental envolvendo casos de depressão, ansiedade ou risco de suicídio sendo o último o mais acentuado devido ao período do isolamento social. O uso dos equipamentos e mídias digitais também foram mencionados como meios que geram efeitos deletérios no psicológico.

Na visão de White *et al.* (2021), a pandemia do Covid-19 pode colocar pais e cuidadores de crianças com TEA em risco de estresse marginalmente maior, causando estresse adicional e riscos de piores índices de saúde mental e crise familiar.

Além disso, as crianças e adolescentes com TEA são considerados mais vulneráveis à COVID-19, não por uma questão de quadro médico, mas devido às características próprias do quadro clínico que fragilizam a compreensão do cenário pandêmico, assim como as medidas de controle e proteção, expondo-os a maiores riscos de contaminação (Fernandes *et al.*, 2021).

Nesse mesmo sentido, Fortes, Vieira e Machado (2021) destacam em seu trabalho que o isolamento social foi uma medida de prevenção contra a dissipação da COVID-19, fato que promoveu uma mudança drástica na rotina de muitas famílias. O cuidado que antes era compartilhado com a rede de apoio, agora se tornou de responsabilidade exclusiva desses cuidadores, sendo necessária uma reinvenção da rotina familiar. As famílias de crianças com TEA desencadearam fatores estressores devido à sobrecarga das atividades domésticas, o *home officie* ou trabalho fora de casa, tudo isso necessitando conciliação com a nova rotina das crianças no período de isolamento, o que potencializou os estressores e não

permitia que a família pudesse ficar à vontade no lar ou realizar atividades para canalizar o estresse (Fortes; Vieira; Machado, 2021).

As referidas autoras ainda sustentam que durante a pandemia, os fatores que mais influenciaram de forma negativa no psicológico dos cuidadores/familiares da criança com TEA foram: isolamento social, atividades domésticas e realização de atividade escolares dos filhos à distância. Sendo elencado também a falta de privacidade, ou tempo disponível para ficar sozinho e/ou fazer atividades que gosta com tranquilidade. No entanto, nesse último caso, essa questão é recorrente entre os pais de pessoas com TEA desde antes da pandemia (Fortes; Vieira; Machado, 2021).

## 4 REFERENCIAL TEÓRICO

O referencial teórico adotado para este estudo foi o de Froma Walsh (2016), no livro: *Processo Normativos da Família Diversidade e Complexidade*.

Froma Walsh é professora da School of Social Service Administration e do Departamento de Psiquiatria da Universidade de Chicago e recebeu honrarias sobre suas contribuições no que se refere ao campo da terapia familiar. Suas áreas de interesse incluem sistemas familiares, resiliência familiar, família e terapia de casais, recuperação de traumas e perdas, e diversidades e mudanças nas famílias contemporâneas. Entre seus livros publicados em português, citamos *Morte na família – Sobrevivendo às perdas* (Walsh, 1998), fortalecendo a resiliência familiar (Walsh, 2005) e *Processo Normativos da Família - Diversidade e Complexidade* (Walsh, 2016).

Em um estudo de Zerbetto, Galera e Ruiz (2017) descreve claramente sobre a visão sistêmica a partir da rede de interações da resiliência familiar à luz de Froma Walsh (2016) como potencial fortalecedor enquanto unidade funcional:

“O modo como a família enfrenta e lida com a experiência adversa e se reorganiza de modo eficiente influenciará o grupo familiar, o que contribui para a resiliência de todos os seus membros. Resiliência familiar envolve potencial de resistência, reestruturação, recuperação e crescimento em famílias que enfrentam adversidades e graves desafios da vida”.

Para a condução deste estudo, será embasado nos elementos fundamentais dos processos-chave na resiliência familiar de Walsh (2016) que estão organizados em três domínios do funcionamento familiar que envolve processos dinâmicos relacionados aos pontos fortes e recursos que as famílias podem ter acesso e obter ganhos para aumentar a resiliência familiar dos quais servem para identificar os processos que produzem estresse e vulnerabilidade em situações de alto risco (Walsh, 2016).

Os processos-chaves que serão utilizados neste estudo podem ser visualizados a partir da imagem a seguir:

<b>Quadro 01: Processos-chave na Resiliência Familiar</b>	
<b>Sistema de Crenças</b>	
1. Encontrar significado na adversidade	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Visão relacional da resiliência</li> <li>● Normalizar, contextualizar o estresse</li> <li>● Senso de coerência: ver a crise como um desafio significativo, compreensível, administrável</li> <li>● Avaliação facilitadora: causal/atribuições explicativas; expectativas futuras</li> </ul>
2. Perspectiva positiva	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Esperança, tendência otimista; confiança na superação das dificuldades</li> <li>● Coragem/encorajamento; afirmar pontos fortes; focar no potencial</li> <li>● Iniciativa ativa e perseverança (espírito dinâmico)</li> <li>● Dominar o possível; aceitar o que não pode ser mudado; tolerar a incerteza</li> </ul>
3. Transcendência e espiritualidade	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Valores e propósitos maiores</li> <li>● Espiritualidade: fé, práticas contemplativas, comunidade; conexão com a natureza</li> <li>● Inspiração: antever possibilidades; sonhos na vida; expressão criativa; ação social</li> <li>● Transformação: aprendizagem, mudança e crescimento a partir das adversidades</li> </ul>
<b>Padrões Organizacionais</b>	
4. Flexibilidade	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Abertura à mudança: recuperar-se, reorganizar-se, adaptar-se a novas condições</li> <li>● Estabilidade para combater a perturbação: continuidade, confiança, previsibilidade</li> <li>● Forte liderança autoritativa: educar, guiar, proteger</li> <li>● Variadas normas familiares: parentalidade cooperativa/equipes de cuidadores</li> <li>● Relação do casal/cogenitor: respeito mútuo; igualdade entre os parceiros</li> </ul>
5. Conectividade	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Apoio mútuo, colaboração e comprometimento</li> <li>● Respeitar as necessidades e diferenças individuais</li> <li>● Procurar reconexões, reparar separações, lutos</li> </ul>
6. Recursos sociais e econômicos	

<ul style="list-style-type: none"> <li>● Mobilizar redes de parentesco, sociais e comunitárias; modelos e mentores</li> <li>● Construir segurança financeira; equilibrar tensões no trabalho/família</li> <li>● Sistemas mais amplos: apoio institucional, estrutural</li> </ul>
<b>Comunicação/solução de problemas</b>
7. Mensagens claras e consistentes
<ul style="list-style-type: none"> <li>● Esclarecer informações ambíguas; buscar a verdade</li> </ul>
8. Expressão emocional aberta
<ul style="list-style-type: none"> <li>● Compartilhar sentimentos dolorosos; resposta empática; tolerar as diferenças</li> <li>● Interações prazerosas, humor; descanso</li> </ul>
9. Solução de problemas colaborativa
<ul style="list-style-type: none"> <li>● <i>Brainstorming</i> criativo; engenhosidade</li> <li>● Compartilhar tomada de decisão; repara conflitos; negociação; justiça</li> <li>● Concentrar em objetivos, tomar medidas concretas: construir sobre o sucesso; aprender com o fracasso</li> <li>● Postura proativa: prontidão, planejamento, prevenção</li> </ul>

Elaboração: Autor próprio (2024). Fonte: Livro: Processos normativos da família - Diversidade e Complexidade. Froma Walsh 4ª edição. 2016.

Dentre os processos-chave têm-se o **sistema de crenças familiares**, este influencia como a famílias encaram as adversidades e é avaliado em três domínios, sendo eles: encontrar significado na adversidade onde é investigado sobre a visão relacional da resiliência; normalizar, contextualizar o estresse, onde os membros podem encarar suas dificuldades como compreensíveis e com senso de coerência que investiga como ver a crise como desafio significativo, compreensível e administrável; perspectiva positiva referindo-se à capacidade do indivíduo ter “ilusões positivas” para manter a esperança, coragem, iniciativa e domínio para conseguir lidar com as adversidades; transcendência e espiritualidade relacionada em como a família procura força, conforto e orientação em momentos difíceis havendo uma conexão com a tradições culturais e espirituais (Walsh, 2016).

O segundo processo-chave trata-se dos **padrões organizacionais**, ou seja, em como as famílias organizam suas casas e redes relacionais para enfrentar as adversidades. Esta divide-se em três domínios, sendo eles, flexibilidade, que é a capacidade de abertura para uma mudança adaptativa; conectividade na qual está relacionada ao apoio mútuo e colaboração, respeitando as diferenças,

individualidades e fronteiras; recursos sociais e econômicos, relacionado em como as famílias mobilizam as redes de parentesco, social e comunitária, relaciona-se também ao apoio institucional e estrutural e em como as famílias se organizam financeiramente (Walsh, 2016).

O terceiro processo-chave é a **comunicação e solução de problemas**, do qual facilita a resiliência e traz clareza de informação para as situações de crise, dentre seus domínios permitem expressões emocionais e reações abertas e claras, e incentivam resoluções de conflitos e problemas de forma colaborativa (Walsh, 2016).

Portanto, a resiliência é um processo dinâmico em que o indivíduo e suas famílias tendem a se adaptarem positivamente e contornarem as adversidades enfrentadas em sua rotina familiar. Os processos-chave são executados para que o indivíduo consiga desenvolver o controle das adversidades, os mesmos auxiliam no suporte emocional e no planejamento das estratégias de enfrentamento a fim de minimizar o impacto que os riscos de uma condição ou evento vivenciado podem causar, contribuindo redução de percepções e ações negativas e manutenção ou recuperação da autoestima como forma de acabar com os riscos gerados pela sobrecarga do estresse adquirido.

## 5 METODOLOGIA

Esta pesquisa é um subprojeto da pesquisa com tema “Resiliência de Famílias de Crianças com Necessidades Especiais no Contexto da Pandemia COVID-19”, sob coordenação da Profa. Dra. Verônica de Azevedo Mazza, pertencente ao Grupo de Estudos Família, Saúde e Desenvolvimento (GEFASSED), com a participação do Grupo de Pesquisa e Estudos em Vulnerabilidade e Saúde (GEVS), da Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA) sob orientação da Profa. Dra. Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas. Ressalta-se que a pesquisa tem financiamento da Chamada CNPq/MCTI/FNDCT N° 18/2021 - UNIVERSAL.

### 5.1 Tipo de Pesquisa

Trata-se de um estudo descritivo de abordagem qualitativa, a realização desta pesquisa deu-se entre março de 2022 a junho de 2024.

A pesquisa descritiva descreve as características de uma certa situação, onde as questões formuladas presumem de conhecimentos dos problemas a serem analisados, incluindo dessa forma, a coleta de dados a partir da definição de um objeto de pesquisa que parte da observação do pesquisador, trabalhando de modo a prevalecer os dados qualitativos, ou seja, a informação coletada é expressada em conclusões baseada na experiência contida em análise (Guimarães, 2020).

Para González (2020) a pesquisa qualitativa tem caráter polissêmicos, ou seja, se refere a várias práticas de indagação social, desse modo viabiliza uma melhor interpretação e entendimento do contexto acerca do problema estudado através dos critérios que viabilizam a pesquisa, são eles: fontes disciplinares; autores ou promotores fundamentais; procedimentos privilegiados; assunto da atenção investigativa; papel desempenhado pelo pesquisador; pontos de deslocamento no foco da atenção; evolução histórica; significado etimológico; características específicas e pressupostos fundamentais.

Para tanto, o pesquisador dentro da pesquisa qualitativa, assume um papel de sujeito pensante, percebe, sente, expressando sentimento e interesse em torno do tema pesquisado, sendo assim, dentro da pesquisa, esse autor não pode-se afastar da sua visão e compreensão do assunto abordado, exercendo sua subjetividade (González, 2020).



## 5.2 Cenário da Pesquisa

O estudo foi realizado em Sobral, cidade situada na Mesorregião Noroeste do Estado do Ceará, com área de 2.122,897 km<sup>2</sup>, uma população de 210.711 habitantes e uma estimativa populacional de 203.023 habitantes para o ano de 2022, conforme dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2022).

O cenário da pesquisa tratou-se de um grupo de *Whatsapp* denominado “Mães azuis de anjos autistas” com mães de crianças autistas do município de Sobral-CE.

## 5.3 Participantes do Estudo

Os participantes desta pesquisa compreenderam no(a)s irmão(ã)(s) neurotípicos de crianças com Transtorno do Espectro Autista.

Como critérios de inclusão para a participação da pesquisa foram definidos os seguintes: ser irmão(ã) de crianças com TEA até 10 anos de idade, que tenham diagnóstico há pelo menos três meses. Os critérios de exclusão das entrevistas foram: ser irmão(ã) menor de 7 anos de idade na data da entrevista e/ou apresentar dificuldades de comunicação por motivo de língua estrangeira ou questões biológicas e que tiveram respostas de outros familiares como mães ou pais no lugar do irmão(ã).

## 5.4 Método para Coleta De Dados

Inicialmente foi feito um convite em um *card* digital e encaminhado no grupo de *Whatsapp* “Mães azuis de anjos autistas”, no qual foi explicado que se tratava de uma pesquisa com irmãos que tinham um irmão com TEA, assim, foi solicitado que a mãe que tivesse filhos sendo um deles neurotípicos, entrassem em contato através do *Whatsapp* da pesquisadora, no qual foi explicado como seria o encontro, solicitando autorização da mãe e agendando o encontro virtual com o filho neurotípico.

Foram obtidas as respostas de vinte e duas (22) mães, sendo que destas, oito (8) filhos não aceitaram participar da pesquisa, totalizando quatorze (14) filhos neurotípicos que aceitaram participar. Os filhos neurotípicos acessaram a entrevista via *online* através da plataforma *Google Meet* através dos celulares das mães ou de telefone próprio, em espaço separado da casa e sem a presença dos pais ou irmãos.

Assim sendo, após o contato via *Whatsapp* através do grupo “Mães azuis de anjos autistas”, foram obtidas respostas de 22 mães, a partir destas alcançaram-se 14 irmãos de pessoas com autismo, que aceitaram participar da pesquisa. As perguntas realizadas aos irmãos neurotípicos partiram de uma entrevista semiestruturada teste, que foi realizada para avaliar o instrumento de coleta, e o tempo de ocorrência de cada pergunta. À vista disso, a utilização de um pré-teste é de grande importância, objetivando reduzir prováveis falhas na estrutura do questionário, além de avaliar a compreensão dos participantes e os efeitos que produz nestes (Pereira, Monteiro, 2018).

Deveras, para definir a amostra do estudo foi utilizada a saturação de dados, logo que as informações começaram a se repetir, interrompeu-se a coleta de dados. Compreende-se a saturação teórica como a etapa da análise de dados na qual o pesquisador verifica que o surgimento de novas informações não é mais necessário, de forma que não altera a compreensão do objeto em estudo (Ribeiro, Souza, Lobão, 2018).

Durante a entrevista, as perguntas realizadas aos irmãos neurotípicos foram seguidas a partir de um roteiro semiestruturado para nortear o entrevistador (APÊNDICE A) possuindo as seguintes perguntas norteadoras: 1-Você mora com quem na sua casa? Quem faz parte da sua família? 2- O que você mais gosta de fazer com sua família?; 3- O que mudou quando seu irmão nasceu?; 4- O que vocês fazem juntos? ;5- O que você faz quando tem dificuldade com seu irmão?; 6- Como é ter um irmão especial/diferente? O que você sabe sobre o seu irmão?; 7- O que as pessoas falam sobre o seu irmão para você? Quem conversa com você sobre seu irmão?; 8- O que você imagina quando pensa no seu irmão? E quem é seu irmão para você?; 9- Como você acha que vai ser com seu irmão quando vocês crescerem?; 10- Você quer me contar mais alguma coisa, que você ainda não falou?

## 5.5 Organização e Análise Dos Dados

As falas dos participantes foram transcritas para documentos em formato *Word*, no qual cada participante, irmão ou irmã foram identificados por nomes de personalidades, atitudes e sentimentos em relação aos seus irmãos que são autistas.

Após a coleta de dados, as respostas foram registradas no *drive* da pesquisa “Resiliência de Famílias de Crianças com Necessidades Especiais no Contexto da Pandemia COVID-19”, no drive da plataforma *Google*. Nele encontram-se subpastas das coletas em diversos municípios do Brasil. Para esta pesquisa, utilizou-se a pasta “Coleta- Sobral- CE” e sua subpasta “Entrevista irmãos”, nessa subpasta as entrevistas foram identificadas a partir da cidade de coleta e instrumento de coleta de dados dos 14 irmãos, destes, 10 são meninas e 4 meninos. As entrevistas foram nomeadas por I1, I2, I3,..., onde a letra “I” representa a palavra “irmão” a fim de facilitar a identificação das entrevistas.

A análise e transcrição das falas ocorreu através do método de análise de conteúdo (AC), segundo Laurence Bardin (2016), definida pela autora como: *[...] um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens* (BARDIN, 2016).

Para este estudo, dentro do método de AC, foi escolhida a técnica de **análise temática**, esta evidencia uma diversidade de atitudes e níveis de compreensão dos sujeitos (Bardin, 2016).

Os registros se deram de forma escrita através do roteiro semiestruturado na qual a pesquisadora preencheu no meio *online* na plataforma *Google Forms*, tendo-se o cuidado para não haver uma compreensão espontânea dos dados, como aponta Bardin (2016), tendo-se uma vigilância crítica em relação aos dados, atribuindo através da inferência, significados.

Os discursos foram analisados a partir da leitura e interpretação diante do contexto das entrevistas.

O método da Análise de Conteúdo se dá através da **organização da análise, codificação, categorização e inferência**. A organização da análise se divide em três pólos cronológicos: pré-análise, exploração do material e o tratamento dos resultados (Bardin, 2016).

O polo de pré-análise constitui-se na organização do material a ser tratado e inclui a primeira leitura das informações (“leitura flutuante”), escolha dos documentos, formulação de hipóteses e/ou objetivos, escolha dos índices (temas, palavras, frases, personagens, etc) elaboração de indicadores (frequência em que os índices aparecem) e a edição do material (Bardin, 2016).

Na pré-análise desta pesquisa, os índices referenciados foram trechos das entrevistas nos quais houve a presença de um tema explícito, no caso, a resiliência dos irmãos de crianças com TEA (Bardin, 2016).

Como afirma Bardin (2016), a exploração do material envolve operações de codificação, que compreende o recorte (escolha das unidades de registro), a enumeração (escolha das regras de contagem) e a classificação e agregação (escolha das categorias), portanto, a partir da análise dos discursos, foram registrados 273 unidades de registro as quais foram enumeradas e identificadas a partir das respostas de cada pergunta e fixadas em documento no *Word* distribuindo se da seguinte forma: 41 UR para segunda pergunta relacionada ao que gosta de fazer com a família, lazer e o que não gosta de fazer com a família; 38 UR para a terceira pergunta sobre o que mudou depois que o irmão(ã) nasceu; 36 UR para a quarta pergunta sobre o que fazem juntos; 24 UR para a quinta pergunta sobre o que se faz quando tem dificuldade com o irmão(ã); 54 UR para a sexta pergunta sobre como é ter um irmão(ã) especial e o que se sabe sobre o irmão(ã); 36 UR para a sétima pergunta sobre o que as pessoas falam do irmão(ã) e quem conversa sobre o(a) irmão(ã); 19 UR para a oitava pergunta sobre o que o irmão(ã) imagina quando pensa no irmão(ã) e o significado do irmão(ã) para ele(a); 25 UR para a nona pergunta sobre o futuro com o(a) irmão(ã).

As categorias foram definidas a partir dos elementos fundamentais dos processos-chave do referencial de resiliência de Froma Walsh, sendo encontradas 17 categorias e 27 subcategorias.

Já o tratamento dos resultados remete a inferência, que designa a dedução a partir dos fatos, e a interpretação. Os resultados são tratados e validados, permitindo gerar quadro de resultados, diagramas, figuras e modelos segundo as informações

fornecidas para análise (Bardin, 2016). As falas foram armazenadas em documento no programa *Excel* e a construção de um inventário no *Word* com a criação de quadros que identificavam cada classe temática para que a autora pudesse realizar comparações a partir das repetições das informações para a construção das categorias.

A fase de exploração compreendeu na escolha dos materiais através das regras da exaustividade, homogeneidade e pertinência segundo Bardin (2016), a primeira “uma vez definido o campo do corpus [...] é preciso terem-se em conta todos os elementos desse corpus”, portanto a pesquisa apresenta os registros escritos, ou seja, os questionários e entrevistas para caracterização dos participantes. A segunda regra trata-se de que “os documentos retidos devem ser homogêneos, quer dizer, devem obedecer a critérios precisos de escolha e não representar demasiada singularidade fora destes critérios de escolha”, sendo os questionamentos aplicados para todos os participantes. A terceira regra fixa que “os documentos retidos devem ser adequados, enquanto fonte de informação, de modo a corresponderem ao objetivo que suscita a análise”, ou seja, o documento aplicado está adequado ao objetivo e questão da pesquisa (Bardin, 2016).

Neste estudo, o corpus foi constituído pelo conteúdo de 14 entrevistas, tendo sido definida como unidade de registro a frase e, como unidade de contexto, o parágrafo. Esta, por sua vez, serve de unidade de compreensão para codificar a unidade de registro e corresponde ao segmento da mensagem cuja dimensões (superiores às da unidade de registro) são ótimas para que se possa compreender a significação exata da unidade de registro. Os resultados foram discutidos com a literatura referente à temática. Para garantir o anonimato dos entrevistados, os irmãos foram codificados a partir das personalidades, atitudes e sentimentos expressados nas falas, tais como, “confiança”, “adaptação”, entre outros.

Para Bardin (2016), a codificação é o processo pelo qual os dados brutos são transformados sistematicamente e agregados em unidades, as quais permitem uma descrição exata das características pertinentes ao conteúdo.

Já a categorização refere-se a uma classificação dos elementos de um conjunto por diferenciação para tornar possível o reagrupamento, podendo ser semântica, sintática, léxica e expressiva e a inferência trata-se daquilo que pode incidir sobre uma determinada interpretação do conteúdo analisado (Bardin, 2016).

Na atividade de agrupar elementos comuns, estabelecendo categorias, seguem-se duas etapas: inventário (isolam-se os elementos comuns) e classificação (repartem-se os elementos e impõem-se certa organização à mensagem) (APÊNDICE E).

Por último, procedeu-se ao tratamento dos resultados obtidos e interpretação. Nesse momento, ao se descobrir um tema nos dados, é preciso comparar enunciados e ações entre si, para ver se existe um conceito que os unifique; quando se encontram temas diferentes, é necessário achar semelhanças que possam haver entre eles. Durante a interpretação dos dados, é preciso voltar atentamente aos marcos teóricos, pertinentes à investigação, pois eles dão embasamento e perspectivas significativas para o estudo. A relação entre os dados obtidos e a fundamentação teórica é que dará sentido à interpretação. A seguir, apresenta-se um organograma representando a constituição do corpus do presente estudo.

**Figura 01** - Constituição do corpus do presente estudo, Sobral – CE, 2024.



Fonte: Próprio autor, 2024.

## 5.6 Aspectos Éticos

Esta pesquisa foi submetida à aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde, da Universidade Federal do Paraná, sob o parecer nº 5.920.457, em 03 de março de 2023 (ANEXO A), e seguiu a diretriz da resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, seguindo as Diretrizes e Normas Éticas da Pesquisa que envolve seres humanos e as diretrizes do Ofício circular nº2/2021/CONEP/SECNS/MS, de 24 de Fevereiro de 2021.

Os participantes e os responsáveis que aceitaram participar da pesquisa, preencheram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), de forma online, através da ferramenta Google Meet, para isso, foi elaborado três termos, um deles, o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) de forma mais lúdica para as crianças menores que 12 anos (APÊNDICE B), outro para maiores de 12 e menores de 18 (APÊNDICE C), e por último para os pais e responsáveis (APÊNDICE D).

A entrevistas foram pré-agendadas e realizadas de forma online, de acordo com a disponibilidade e desejo de cada participante e seguindo desse modo o Ofício Circular nº 2 de 2021 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CNEP), determinando as orientações para procedimentos em pesquisas com qualquer etapa em ambiente virtual.

## 6 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo, opta-se por inicialmente, fazer a descrição dos participantes e por conseguinte, apresentar os resultados organizados em classes temáticas, seguidas das categorias com análise e discussão da literatura pertinente.

### 6.1 Os atores não autistas no universo da resiliência familiar

Na análise dos elementos fundamentais dos processos-chave da resiliência familiar, foi possível estabelecer o perfil dos participantes da pesquisa, a faixa etária e os membros que residem em suas residências. O quadro 2 resume as características relacionadas à identificação de membros da residência.

**Quadro 02** - Características dos irmãos de pessoas com TEA. Sobral, CE. 2024

<i>Características</i>	<i>Frequência (n)</i>
<b>Sexo</b>	
Feminino	10
Masculino	4
<b>Idade (anos)</b>	
07 – 10	2
11 – 15	9
16 – 20	3
<b>Membros da família e não família que residem</b>	
Mãe	14
Pai	12
Padrasto	2
Irmão(ã)(s)	14
Avó	2
Tia	1
Secretária do lar	1
Animais de estimação	1

Fonte: Próprio autor, 2024.

Como se pode observar no quadro 02, os entrevistados apresentaram-se em predominância do sexo feminino (10), com idade predominantemente entre 11 anos a 15 anos.

Ao perguntá-los sobre quem moram com os entrevistados, a mãe e os irmãos aparecem em todas as respostas (14), concluindo que a presença destes é forte e sólida, seguida da presença do pai em sua grande maioria (12) pois em duas entrevistas a família é composta pelo padrasto (2). Assim como, as falas registram a



presença das avós (2), tia (1), secretária do lar (1) não como membros da família, mas como membro do cotidiano e animais de estimação (1) como pertencentes do núcleo de convivência familiar.

Fluza, Belin e Lustoza (2022) destacam em seu trabalho os conceitos de família extensa e família reconstituída. O primeiro trata da inclusão de outros membros do núcleo familiar da terceira ou quarta geração no mesmo ambiente doméstico, como pode-se destacar no quadro 02 a presença das avós e tia e o segundo trata sobre a adaptação das famílias às separações e novas uniões que resultam em uma nova organização familiar, o que também apresenta-se na caracterização familiar dos irmãos.

Os animais de estimação desempenham papel importante no agrupamento das famílias, seja para companhia, seja por status, para a guarda do lar ou para suprir necessidades psicológicas e terapêuticas a fim de aliviar o sofrimento gerado em condições conflituosas, podendo dar um destaque para as famílias multiespécies, que são reconhecidas pela doutrina brasileira, mas não pelo poder judiciário (Silveira; Ningeliski e Wechinewsky, 2022).

A partir da caracterização do perfil dos participantes e através das leituras e análises das falas das entrevistas, optou-se por identificar os irmãos a partir das personalidades, atitudes e sentimentos expressados explícitos e implícitos nas entrevistas. A identificação se deu por tais nomes: Confiança, Adaptação, Indiferença, Medo, Acreditação, Compreensão, Acolhimento, Positiva, Insatisfação, Amor, Zelo, Empatia, Defesa e Sensibilidade. A seguir será realizada uma breve descrição de cada participante.

A Confiança representa aquilo que crê sobre a superação das adversidades e a possibilidade de uma vida melhor no futuro para o irmão. A Adaptação representa a conformação com as situações adversas para se adaptar e encontrar estratégias para o enfrentamento. A indiferença representa a falta de interesse no cuidado ao irmão e que o mesmo considera estressante. O medo refere-se à incerteza sobre o que acontecerá no futuro com o irmão.

A Acreditação expressa suas crenças positivas no irmão, de que ele é capaz de romper as barreiras do capacitismo. A compreensão demonstra-se a partir das necessidades dos irmãos serem atendidas e compreendidas, sobre a busca do conhecimento sobre o autismo. O Acolhimento possui consideração pelo irmão e busca incluí-lo no ambiente, mesmo com as dificuldades e preconceitos existentes.

A Positiva destaca-se pelo fato de sua relação ser prejudicada, mas pensa positivo sobre o convívio e futuro com o irmão. A Insatisfação apresenta-se a partir da sua inquietação de buscar uma justificativa para o autismo do irmão. O Amor expressa-se com tamanha profundidade ao falar da irmã e de se colocar no papel de cuidado e proteção para com ela.

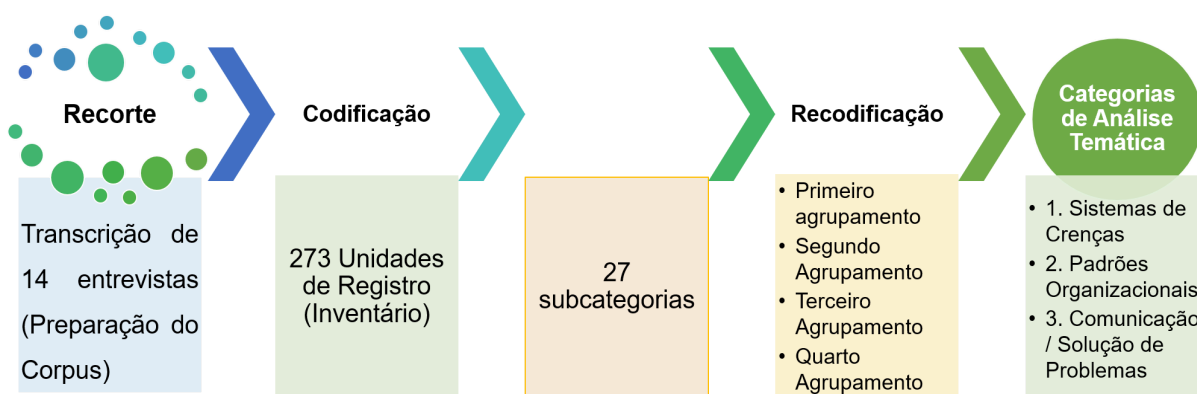
O Zelo expressa-se como responsável pela irmã como uma forte liderança. A Empatia se põe à disposição do irmão para o que for necessário e se coloca no lugar dos pais para cuidar. A Defesa manifesta-se como a advogada do irmão, defende-o das situações de preconceito e sempre se vê ao lado dele. Por fim, a Sensibilidade, expressa-se sensivelmente às diferenças, em relação ao futuro e sobre os desafios da vida adulta.

A partir desta breve descrição dos sujeitos deste trabalho, poderemos aprofundar no próximo tópico o significado das suas expressões dentro dos elementos fundamentais dos processos-chave da resiliência familiar.

## 6.2 Análise dos dados por classe temática

A partir da organização dos dados empíricos, foi possível analisar os discursos dos irmãos de crianças autistas em três grandes classes temáticas associadas ao referencial de Froma Walsh (2016), Sistema de crenças, Padrões organizacionais e Comunicação/solução de problemas que se subdividem em 17 categorias, contendo outras 27 subcategorias, que evidenciam os elementos fundamentais da resiliência familiar, conforme demonstrado na figura 02.

**Figura 02** - Esquema com base no Método de Análise de Conteúdo de Bardin (2016). Sobral, CE. 2024



Fonte: Próprio autor, 2024

Conforme inicialmente proposto, a análise em tela, análise de conteúdo de Bardin com a técnica de análise temática, corrobora com os elementos fundamentais da resiliência segundo o referencial de Froma Walsh, 2016, sendo eles: no Sistema de Crenças temos, 1. Encontrar significado na adversidade; 2. Perspectiva positiva; 3. transcendência e espiritualidade. Nos Padrões Organizacionais estão organizados em 4. Flexibilidade; 5. Conectividade; 6. Recursos Sociais e Econômicos e na Comunicação/Solução de problemas temos 7. Mensagens claras e consistentes; 8. Expressão emocional aberta e 9. Solução de problemas colaborativa.

Ao analisar as entrevistas, dos nove (9) elementos fundamentais da resiliência de Walsh, no estudo identificou-se seis (6) elementos fundamentais, são eles respectivamente, 1. Encontrar significado na adversidade; 2. Perspectiva

positiva; 4. Flexibilidade; 5. Conectividade; 6. Recursos sociais e econômicos; 7. Mensagens claras e consistentes e 8. Expressão emocional aberta.

Os processos-chave dos elementos fundamentais da resiliência familiar estão descritos em trinta tópicos, destes, foram destacados a partir da análise das entrevistas deste estudo, dezessete (17) processos-chaves do referencial sobre resiliência da Walsh que estão destacados como as categorias deste trabalho.

### **6.2.1 Sistemas de Crenças**

Esta classe temática reúne 77 unidades de registro (UR) em 6 categorias e 8 subcategorias que agruparam aspectos relacionados aos elementos fundamentais dos processos-chave do referencial da resiliência familiar.

A seguir, cada subcategoria é apresentada com as suas respectivas discussões baseadas nas UR encontradas e nos achados da literatura.

O Sistema de Crenças dentro dos elementos da resiliência, compreende em como suas crenças multigeracionais interferem na maneira como as famílias encaram as dificuldades e o sofrimento, deles, criam-se maneiras enraizadas para a abordagem e organização das situações de crise (Walsh, 2016).

#### *6.2.1.1 Encontrar significado na adversidade - Senso de Coerência*

Nesta categoria, o senso de coerência refere-se à capacidade que os irmãos manifestaram a compreensão das dificuldades sobre seus irmãos autistas, apresentando os resultados relacionados à falta de compreensão dos irmãos neurotípicos nos momentos de crises dos irmãos autistas no período da pandemia de Covid-19, porém outros discursos mostraram como resultado desta pesquisa, a compreensão desses irmãos nas situações de crises e as estratégias que buscam para amenizar.

- **Coerência nos desafios com o irmão autista**

Quatorze (14) UR foram reunidas nesta subcategoria. Em uma (1) UR o discurso retrata sobre a falta de compreensão diante das crises e necessidades do irmão no período pandêmico da COVID-19.

*“...quando eu descobri que ele era autista, até chegar a pandemia e ele ficar sem psicóloga, o autismo dele aumentou, e ele ficou assim, estressando nós”. (Indiferença)*

Durante esse período, toda população esteve recolhida em suas residências e os serviços de assistência à saúde funcionaram apenas para as demandas essenciais da população. Tal fato, gerou apreensão para as famílias atípicas neste período, pois os serviços para as terapias das crianças autistas foram suspensos, até mesmo para aqueles que usufruem de planos de saúde privados e precisaram aguardar as recomendações do Ministério da Saúde.

Algumas crianças e adolescentes com TEA, puderam participar das atividades de forma *online*, mas como destacam os autores Fraga *et al.* (2023), essas atividades aumentaram a sobrecarga dos pais, pois não recebem orientação adequada dos profissionais e portanto preferem pelas terapias de forma presencial.

Treze (13) UR demonstram sobre a compreensão dos irmãos não-autistas diante das dificuldades que os seus irmãos autistas enfrentam, estes, buscam soluções para amenizar o estresse e acreditam no potencial de superação dos irmãos em relação aos desafios, além disso, destaca-se a compreensão diante do compartilhamento do amor materno evidenciados nos discursos a seguir:

*“Eu tento conversar de uma forma mais calma, ele tenta entender meu lado e eu tento entender o lado dele”. (Acreditação)*

*“Eu vou procurando outros meios pra ela poder fazer, cantando, como ela gosta de cantar eu vou cantando, eu vou fazendo algum gesto que ela gosta, pra poder incentivar ela a fazer a atividade”. (Amor)*

*“...quando ele faz essas birras dele, antigamente eu brigava, mas eu aprendi com o psicólogo dele, se a gente ficar como se ele nem tivesse existindo, como se ele não tivesse fazendo nada, ele se aquieta (...)”. (Empatia)*

Os resultados apontam que os irmãos buscam como estratégias para o enfrentamento das crises, o diálogo, músicas, gestos e tentativas de controlar a situação sem necessitar da ajuda imediata dos pais, o que nos faz refletir sobre o papel parental em que se colocam no cuidado ao irmão autista.

Conforme discutido por Reis, Silva e Portes (2021), os irmãos não autistas manifestam interesse no cuidado ao irmão autista, bem como, esforçam-se para encontrar formas de auxiliar os irmãos nas dificuldades e minimizar a rotina de cuidados e sobrecarga dos pais ou cuidadores. Dessa forma, percebe-se que esses irmãos realizam inconscientemente um papel parental ao assumir as responsabilidades de cuidado com o irmão autista.

Além do aspecto citado anteriormente, uma (1) UR nos traz sobre a coerência do irmão em compreender que o seu irmão autista é capaz de realizar atividades que pessoas neurotípicas realizam, porém com dificuldades, destaque na fala a seguir:

*“...normalmente quando a gente acha que uma pessoa tem deficiência normalmente ela não vai conseguir fazer coisas normais, que a gente determina como normal, mas eles são totalmente capazes, talvez com as suas dificuldades, mas eles conseguem fazer coisas até melhores (...).”  
(Compreensão)*

Para os autores Silva e Lucas (2020), o vínculo entre os irmãos compreende um processo de relação recíproca a partir dos sentimentos e emoções que são desencadeados pelo irmão para satisfação das necessidades e de suas crenças na capacidade de melhora dos mesmos.

Outro resultado evidenciado em uma (1) UR, expressa a coerência no entendimento do compartilhamento do amor materno com os filhos:

*“...minha mãe sempre deu amor, muito amor pra mim e pro [...] (...).”  
(Acreditação)*

Dentre as UR destacadas, apenas um discurso evidenciou o fortalecimento do vínculo materno, porém, os estudos apontam que o convívio afetivo com os pais é fragilizado a partir dos comportamentos e atenção dada aos irmãos, sendo o ciúme um fator relevante na construção da personalidade (Silva; Lucas, 2020).

#### *6.2.1.2 Encontrar significado na adversidade - Normalizar, Contextualizar o Estresse*

Esta categoria relata sobre os problemas que são denominados como comuns entre aqueles que se encontram em dificuldades equivalentes e como estas tornam-se compreensíveis. Os resultados encontrados, discutem sobre a normalização da mudança de rotina dos irmão não autistas após o nascimento de seus irmãos com autismo e o impacto que estas mudanças causam nesses irmãos.

- **Normaliza a mudança após o nascimento do irmão**

Para os resultados desta subcategoria, oito (8) UR foram compiladas, das quais tratam sobre a normalização nas mudanças que ocorreram após o nascimento dos irmãos autistas. Quatro (4) UR relataram a falta de atenção como um processo normal ao nascimento de um novo irmão.

*“...eu entendi que ele precisava de atenção porque ele era um bebezinho”.  
(Confiança)*

*“...eles davam mais atenção pra ele, mas agora eu já entendo”. (Adaptação)*

*“...quando ele nasceu, eu senti bastante falta de atenção, que todo irmão sente, mas depois disso foi normal”. (Acolhimento)*

*“Não mudou tanta coisa assim, mudou só o que seria esperado os pais darem mais atenção para o novo bebê, mudarem de quarto, comprar isso e aquilo, então acho que é normal”. (Insatisfação)*

O resultado principal das falas, destaca fortemente sobre a mudança na atenção dos pais com os filhos após o nascimento do irmão, mesmo os entrevistados trazendo como algo que impactou fortemente em sua vida, os mesmos compreendem sobre o compartilhamento da atenção dos pais devido às necessidades de cuidados de um recém nascido, normalizando assim o contexto, o que pode ser percebido nas falas a seguir sobre normalização da rotina após o nascimento dos irmãos em quatro (4) UR.

*“Não muita coisa quando ele nasceu”. (Indiferença)*

*“Nada, não muita coisa”. (Acreditação)*

*“...eu pensei que ia afetar alguma coisa, mas assim, afetou quase nada”.  
(Empatia)*

*“...nós morava em granja quando o [...] nasceu, mas antes acho que não tinha nada que a gente fazia antes”. (Indiferença)*

Para Goldschmidt (2019), quando os pais buscam estratégias para lidar com as mudanças geradas pela chegada de um novo membro na família, os filhos mais velhos conseguem se adaptar positivamente a elas e conseqüentemente gerando impacto positivo em todo núcleo familiar. Em seu estudo, das quatro (4) famílias entrevistadas, uma família relatou que o irmão mais velho agia de forma a valorizar a chegada do irmão mais novo, o que corresponde aos resultados desta pesquisa.

### *6.2.1.3 Encontrar significado na adversidade - Avaliação facilitadora: causal/atribuições explicativas; Expectativas Futuras*

Esta categoria apresenta trinta e quatro (34) UR divididas em duas subcategorias sobre como os irmãos não autistas imaginam o futuro com seus irmãos autistas e como eles tentam justificar o autismo do irmão.

A avaliação facilitadora da resiliência para Walsh (2016), compreende em como as famílias incorporam como os eventos ocorrem em suas vidas e buscam causas ou explicações.

- **Visão sobre o futuro com o irmão**

Os resultados gerados nesta subcategoria foram arranjadas em vinte e seis (26) UR, as quais contemplam sobre a visão de futuro dos irmãos não autistas com seus irmãos autistas.

Cinco (5) UR destacam sobre a incerteza que os irmão têm sobre o futuro com o irmão.

*“Não faço a menor ideia, eu não sei se ele vai melhorar, se ele vai piorar, eu não sei de nada.” (Indiferença)*

*“Eu realmente não sei, mas eu acho que alguém vai ficar ainda cuidando do [...] por algum tempo”. (Medo)*

*“Eu acho que a gente vai brigar um pouco, porque adulto um dia briga mais um pouco, mas eu acho que isso não vai acontecer”. (Sensibilidade)*

Onze (11) UR descrevem sobre a esperança diante de uma possível relação fraterna melhor e do futuro profissional do irmão.

*“Eu penso que um dia ele vai crescer e vai levar uma vida normal igual as*



*outras crianças”. (Confiança)*

*“Eu acho que a gente vai se dar muito bem, vamos brincar bastante, além do que a gente já vai tá grande, mas acho que a gente vai se dar bem”. (Positiva)*

*“...o [...], olha na minha opinião ou vai ser médico ou biólogo, porque ele gosta muito de animais e essas coisas (...). (Empatia)*

Quatro (4) UR destacam sobre a visão de cuidador do irmão no futuro

*“eu que vou ter que meio bancar a mãe”. (Compreensão)*

*“...eu sou meio que ajudante da mamãe (...). (Insatisfação)*

*“...eu nunca vou sair de perto dele (...). (Defesa)*

Cinco (5) UR abrangem sobre o fortalecimento do apoio e companheirismo com o irmão autista no futuro.

*“...mas vai ser difícil, porque eu pretendo fazer uma faculdade, que não tem aqui em Sobral, eu pretendo ir pra fora, então eu acho que vai ser difícil ele se adaptar sem mim, porque já vai ser uma quebra da rotina dele e ele vai ter a vida dele, eu sempre vou buscar tá indo para perto dele (...). (Defesa)*

*“É uma pessoa que eu amo muito, alguém que nunca vou esquecer, que coisa na fase agora de criança ou na fase adulta quando ele precisar de mim eu vou tá com os braços abertos pra receber”. (Empatia)*

Uma (1) UR descreve o discurso sobre o julgamento de ações negativas na saúde mental no futuro com o irmão.

*“Eu espero que ele fique mais quieto pelo menos, porque quando eu começar a cuidar dele de verdade eu vou ficar maluco”. (Indiferença)*

A pesquisa apresenta os resultados relacionados à incerteza de um futuro com o irmão autista, pois sabemos que pessoas atípicas requerem cuidados e responsabilidades e os irmãos não conseguem visualizar esse papel de cuidado no futuro, outra parte dos resultados nos mostra que os irmãos demonstram esperança em uma relação fraterna melhor do que a vivenciada atualmente com enfoque no futuro potencial profissional do irmão com TEA.

Bonfim (2022) em concordância com o parágrafo anterior, destaca que os irmãos não autistas se sentem responsáveis pelos irmãos e podendo desencadear sentimentos de insatisfação e desapontamento por não terem os mesmos sentimentos correspondidos.

Outro resultado importante e que promove reflexão, é sobre o conceito que cada entrevistado coloca sobre responsabilidade no cuidado ao irmão com TEA no futuro, muitas vezes se declarando como mãe ou pai do irmão ou como ajudante dos pais no cuidado, além disso, se colocam com postura de companheirismo e apoio às necessidades dos seus irmão, mostrando-se presentes em todos os momentos.

Nos cuidados aos irmãos com TEA, quando o irmão assume uma postura materna desde a infância, os mesmos blindam-se de desenvolver sentimentos relacionados a rivalidade e ao ciúmes que são reações comuns nos irmãos neurotípicos, o que demonstra nos resultados dessa pesquisa que levam os irmãos a terem uma visão pais dos seus irmãos (Ataíde, 2018).

Ainda sobre os resultados da visão futura sobre o irmão, o relato da *Indiferença*, evidencia uma preocupação a respeito da saúde mental desse irmão, pois em nenhum momento da entrevista, este irmão não apresentou características positivas a respeito da família e do irmão autista, pelo fato de ser adolescente, estudos apontam sobre o risco do desenvolvimento dos sintomas ansiosos e depressivos nessa faixa etária de irmãos de crianças com TEA e ter irmãos com autismo pode afetar os ajustes psicológicos desse irmão não autista (Bonfim, 2022).

- **Justificando o irmão**

Nesta subcategoria foram arranjadas oito (8) UR das quais os entrevistados tentam justificar algumas condutas dos irmãos.

*“...às vezes eu to deitada com a minha mãe e ele fica me puxando, porque ele sente ciúmes”. (Positiva)*

*“Ela fica inquieta toda vez que tem uma coisa nova”. (Zelo)*

*“Se ele fosse mais quieto aí seria bom, agora ter um irmão assim é como se diz mesmo... estressante”. (Indiferença)*

*“...perguntei pra minha mãe, porque ele ainda não tinha falado, porque naquela época, naquela idade que ele já tava, eu já sabia falar, aí eu perguntei pra minha mãe e ela disse ah é porque o seu irmão é autista, e eu perguntei na minha cabeça, que diacho é isso”. (Indiferença)*

Os irmãos buscam justificar as ações em relação a inquietação dos irmãos com TEA e buscam encontrar o significado da condição do irmão. Os resultados desta subcategoria destacam como os irmãos tentam justificar as ações dos seus irmãos com TEA, tais como o motivo de sentirem ciúmes, por exemplo, isso justifica-se no fato que os pais tendem a ser mais compreensíveis e demonstram

proteção excessiva (Reis, 2021), sendo o que o ciúme seria um sentimento que ocorre em uma situação que sinaliza possibilidade de perda de reforço como no caso se justifica a ação do irmão com TEA (Bonfim, 2022).

#### *6.2.1.4 Perspectiva Positiva - Tendência Otimista; Confiança na Superação das Dificuldades*

Esta categoria apresenta-se com três (3) UR, dividida em uma (1) subcategoria que trata sobre a confiança que os irmãos neurotípicos encontram para superar as dificuldades e o otimismo desenvolvido após o nascimento do irmão autista.

Walsh (2016), aborda o otimismo como algo que é passível de ser aprendido, onde as pessoas por meio de suas experiências bem-sucedidas podem desaprender sobre o desamparo e pessimismo e fortalecer a confiança em seus esforços.

- **Confiança e otimismo na superação das dificuldades**

Apenas uma (1) UR destaca-se pelo discurso de confiança para a superação das dificuldades do irmão.

*“...mas vai ser difícil, porque eu pretendo fazer uma faculdade, que não tem aqui em Sobral, eu pretendo ir pra fora, então eu acho que vai ser difícil ele se adaptar sem mim, porque já vai ser uma quebra da rotina dele e ele vai ter a vida dele, eu sempre vou buscar tá indo para perto dele (...)”. (Defesa)*

Duas (2) UR descrevem sobre o otimismo dos irmãos não autistas após o nascimento dos irmãos autistas.

*“Eu parei de me sentir sozinha, porque eu era filha única (...)”. (Compreensão)*

*“...quis muito [...], eu sempre pedi para minha mãe o [...], queria um bebezinho, um irmãozinho (...)”. (Defesa)*

A confiança e o otimismo se fazem presentes de forma essencial para a superação das dificuldades dos irmão com TEA, como podemos observar nos resultados desta categoria, em que os irmão não autistas mesmo diante das suas demandas e prioridades pessoais, apresentam-se confiantes na continuidade da participação na vida do irmão com TEA, bem como o otimismo sobre a presença dos

irmãos, que são tratadas como companhias a fim dos irmãos não autistas não sentirem-se mais sozinhos pelo fato de serem filhos únicos.

Um estudo de Tato (2021), explica que quando há uma relação de trocas e sentimentos parecidos na relação fraterna, os irmãos tendem a estarem mais engajados com a necessidade de cuidar e interagir com seus irmãos atípicos.

#### 6.2.1.5 Perspectiva Positiva - Afirmar Pontos Fortes; Focar no Potencial

Esta categoria apresenta-se com doze (12) UR, e uma subcategoria.

Ao abordar sobre pontos fortes e potenciais, Walsh (2016) traz uma reflexão sobre como as situações adversas mudam a visão sobre o significado do enfrentamento das dificuldades, o que por sua vez desenvolve a falta de percepção sobre a coragem e determinação, as quais facilitam o reconhecimento dos pontos fortes e potenciais das famílias diante das dificuldades.

- **Qualidades e potenciais do irmão**

Dez (10) UR dão destaque para os pontos fortes dos irmãos transcritos a seguir:

*“uma felicidade na minha vida, eles são muito importantes pra mim”. (Medo)*

*“...eles são inteligentes, e muito fortes para serem crianças”. (Compreensão)*

*“...no fundo eu sei que ele sabe fazer isso, eu sei que ele consegue, mas as pessoas não conseguem ver isso”. (Acreditação)*

Duas (2) UR destacam os pontos fracos dos irmãos a partir da visão do irmão:

*“...Agora as coisas ruins, é que ela não tem um bom controle das emoções, que ela briga por muitas coisas, que ela quer tudo que ela quer (...)”. (Insatisfação)*

*“...se ela não tivesse autismo, eu acho que o único ponto negativo dela seria vaidade, é muito vaidosa, ama se arrumar, passar maquiagem (...)”. (Insatisfação)*

Os resultados desta subcategoria nos mostram que a maioria dos irmãos entrevistados apresentam uma visão positiva sobre o irmão ao serem perguntados em relação ao significado do irmão com TEA para eles. Os discursos reforçam a respeito do significado e da crença que os irmãos serão capazes de se

desenvolverem e prosperarem, focando em seus potenciais, tais como a inteligência, a força e a criatividade citados nos discursos, fortalecendo a crença de que seus irmãos são capazes de romper as barreiras do capacitismo.

Assim como existem visões sobre as qualidades e potenciais dos irmãos com TEA, também se faz importante o destaque aos pontos fracos do irmão com TEA, pois indica que o irmão não autista, enquanto ser reflexivo, dotado de criticidade, é capaz de identificar características que possam gerar danos ao irmão com TEA. A relação fraterna com um irmão com TEA, pode tornar-se fragilizada a partir da vivência com as características que o TEA desenvolve nos irmãos (Reis; Silva; Portes, 2021).

Torres *et al.* (2020) aponta que famílias resilientes apresentam elevados padrões de flexibilidade, vínculo familiar e coesão entre seus membros, como pode ser observado nos discursos destacados acima. Os irmãos são capazes de reconhecer as qualidades dos irmãos com TEA de forma admirável com destaque para o carinho e afeto que fortalecem as experiências familiares e aumentam a qualidade das relações (Libio, 2022).

#### *6.2.1.6 Perspectiva Positiva - Dominar o Possível; Aceitar o que não Pode ser Mudado; Tolerar a Incerteza*

Esta categoria apresenta-se com seis (6) UR, e duas subcategorias.

Dominar o possível é indispensável para a resiliência, compreende em como os indivíduos e famílias analisam as situações, os desafios, recursos e objetivos a fim de pleitear a aceitação daquilo que foge do controle e não pode ser mudado, possibilitando que estes tenham novas visões sobre as possibilidades futuras (Walsh, 2016).

- **Ser irmão de autista**

Quatro (4) UR estão transcritas nesta subcategoria. O discurso a seguir expressa fortemente sobre a normalização e aceitação das características do irmão irmão com TEA e prevê possibilidades futuras, pois o mesmo compreende que a situação não pode ser mudada.

*“Eu nunca imaginei o [...] sem o autismo, se ele não tivesse o autismo eu acho que a gente não seria muito ligado, até porque nessa idade ele taria*

*saindo, indo para os lugares, tendo a vida dele né, e ele tem a vida dele, só que é comigo aqui a gente tem uma ligação, ele é o meu irmãozinho, ele é enorme mas ele é meu bebê ainda”. (Defesa)*

- **Frustração após o nascimento do irmão**

Duas (2) UR estão registradas nesta subcategoria sobre o déficit na compreensão daquilo que não pode ser mudado a respeito de uma expectativa que foi gerada e não foi correspondida, mas que é passível de compreensão e adaptação.

*“...eu pensava ter mais uma irmã né, aí então quando o [...] nasceu era um menino, então eu achei muito diferente (...)”. (Sensibilidade)*

Os resultados desta categoria apontam sobre o potencial de aceitação daquilo que não pode ser mudado mesmo diante das frustrações geradas em torno das expectativas sobre um ideal de irmão, levando-os a um processo de adaptação e ressignificação da relação fraterna. Quando os irmãos não autistas são capazes de aprender e crescer com essas adversidades inevitáveis em suas vidas, estes apresentam melhor desenvolvimento em tolerar e lidar com as diferenças, conseqüentemente, há uma resposta positiva na qualidade do vínculo familiar (Líbio, 2022).

### **6.2.2 Padrões Organizacionais**

Esta classe temática reúne 88 unidades de registro (UR) em 8 categorias e 12 subcategorias que agruparam aspectos relacionados aos elementos fundamentais dos processos-chave do referencial da resiliência familiar.

Os padrões organizacionais referem-se a construção de uma estrutura flexível, pela conectividade e recursos sociais e econômicos a fim das famílias organizarem suas casas e redes relacionais de formas variadas para enfrentarem os desafios (Walsh, 2016).

**6.2.2.1 Flexibilidade - Abertura à mudança: recuperar-se, reorganizar-se, adaptar-se a novas condições**

Esta categoria representa o processo central para a resiliência, estar aberto a uma mudança adaptativa para enfrentar novos desafios e construir um novo normal (Walsh, 2016).

Três (3) UR estão presentes nesta categoria, registradas em uma subcategoria.

- **Adaptação**

Nesta subcategoria, as UR remetem ao processo de adaptação dos irmãos não autistas às necessidades dos irmãos autistas.

*“...a gente não pode chegar e querer que ele avance naquilo que ele faz, tipo ele fica muito bravo aí eu tento fazer do jeito que ele quer, se não fizer é complicado”. (Acolhimento)*

*“...eu tenho que mudar a brincadeira para poder ela não fazer nada e a gente tem que lutar brincadeira, a gente vive mudando de brincadeira em brincadeira para ela conseguir aproveitar mais (...)”. (Insatisfação)*

*“É um pouco difícil de compreender no começo, mas quando já pega o costume da coisa vê que é divertido”. (Adaptação)*

O resultado apontado nesta categoria remete sobre a adaptação dos irmãos não autistas devido à rigidez cognitiva dos seus irmãos com TEA principalmente nos momentos de lazer, apontando que muitos precisam abdicar das atividades que geram satisfação em si, para suprir as necessidades dos seus irmãos com TEA.

O estudo de Gonçalves e Almohalha (2021) confirma o resultado desta pesquisa quando os mesmos abordam sobre a adaptação e mudanças no cotidiano que foram consideradas positivas em seus resultados proporcionando a escolha de novos caminhos para adaptação às rotinas e estereotípias dos irmãos com TEA. Os irmãos neurotípicos, exigem uma adaptação na convivência e rotina com o irmão com TEA, de modo que a família deve organizar-se ao redor das necessidades para garantir um bom funcionamento do núcleo familiar (Reis; Silva; Portes, 2021).

**6.2.2.2 Flexibilidade - Estabilidade para combater a perturbação: continuidade, confiança, previsibilidade**

Destacam-se sete (7) UR divididas em duas subcategorias. Nesta categoria as famílias precisam buscar meios para combater a perturbação, restaurando assim a estabilidade (Walsh, 2016).

- **Previsibilidade do autismo pela mãe**

Quatro (4) UR estão registradas nesta subcategoria sobre a desconfiança de que o filho seria autista ou teria algum problema.

*“A mãe já desconfiava que ele já era autista, mas eu não me surpreendi nem nada não, até porque como eu já disse eu já tava me acostumando com ele”. (Adaptação)*

*“O [...] começou a se agitar mais..., minha mãe levou meu irmão em um psicólogo..., aí ele falou que ele tinha autismo”. (Empatia)*

As falas descritas revelam a desconfiança que os membros da família possuíam com relação ao membro com TEA, demonstrando que a empatia e adaptação são fatores inerentes para um bom progresso do desenvolvimento familiar e melhora no cuidado prestado. Além de que, tais características representadas são fortes aditivos para o crescimento saudável do mesmo, e mantenedores de um núcleo familiar preparado para as adversidades que vierem a surgir.

Tal afirmação, é concordante com o estudo de Biffi *et al.* (2019), que remetem sobre a preocupação que os familiares possuem quanto ao futuro da pessoa autista. Sendo tal fator, o que mais desencadeia a previsibilidade dentro da família, pois decorre do cuidado fraterno comum entre os membros. Logo, é de suma importância que a adaptação e empatia, que estão diretamente ligado ao afeto, sejam pontos de partida no processo de cuidado, para compreensão da situação e flexibilidade quanto aos novos desafios que decorrem, e assim um melhor estímulo de desenvolvimento a criança autista (Costa *et al.*, 2020).

- **Estabilidade para combater crises**

Três (3) UR estão destacadas nesta subcategoria, sendo duas UR relacionada à estabilidade para combater à perturbação e uma relacionada à instabilidade diante das crises dispostas nas falas a seguir:

*“...quando ele faz essas birras dele, antigamente eu brigava, mas eu aprendi com o psicólogo dele, se a gente ficar como se ele nem tivesse*



*existindo, como se ele não tivesse fazendo nada, ele se aquieta (...)*.  
(Empatia)

*“...ela começa a chorar, eu já começo a explodir minha cabeça (...)*”.  
(Insatisfação)

A busca da estabilidade familiar é um desafio, pois exige um processo de adaptação que é complexo e multidimensional, pois requer intervenções prévias para que garantam o bem-estar do indivíduo e familiares (Chaves; Xavier, 2023). Desse modo, as falas destacadas retratam essa complexidade, pois oscila entre empatia e insatisfação, sentimentos os quais caracterizam o panorama de uma família com um indivíduo autista.

A empatia pode ser descrita como um dos principais atitudes a serem adotadas para que se possa ter estabilização para suporte da perturbação, que é gerada pelo diagnóstico e pelo comportamento das pessoas com autismo, que muitas das vezes são desafiadoras. Dá-se tal afirmação pelo fato de que, assim possibilita melhor aceitação do diagnóstico e assim, melhor enfrentamento ao processo (Morais *et al.*, 2022).

No entanto, vale citar que o sentimento de insatisfação ao diagnóstico ou ao comportamento apresentado pela criança, por parte da família, torna a estabilização das crises muito mais complicada. Tal fator, gera estresse que reflete na forma do tratamento e como ocorre a intervenção, logo, para melhora dessa sensação é importante que ocorra a aceitação do diagnóstico, através de orientações de especialistas e com a rede de suporte de profissionais (Morais *et al.*, 2022; Chaves; Xavier, 2023).

#### *6.2.2.3 Flexibilidade - Forte liderança autoritativa: educar, guiar, proteger*

Esta categoria apresenta doze (12) UR subdivididas em duas (2) subcategorias.

A liderança está intimamente ligada ao papel de promover um efetivo funcionamento familiar, facilitando as famílias na adaptação das adversidades (Walsh, 2016).

- **Papel de liderança**

Três (3) UR, sendo duas UR trazendo um papel de liderança punitiva e

uma UR uma liderança voltada para a proteção do irmão autista.

*“...ou quando ele faz alguma coisa eu brigo com ele, eu falo alto com ele”. (Indiferença)*

*“...se ela não tiver em casa [mãe], eu vou ter que começar a falar mais sério com ela (...)”. (Insatisfação)*

*“Eu sou muito superprotetora (...)”. (Defesa)*

Os resultados reforçam o papel de liderança do irmão neurotípico, principalmente em situações em que a mãe não se faz presente, o que reforça a capacidade do mesmo em manter o controle durante aquele momento.

Nesse cenário, é possível notar, por meio das interações verbais, a habilidade dos irmãos neurotípicos em manter a ordem quando os pais estão ausentes. Alguns irmãos mostram-se particularmente envolvidos em atividades relacionadas ao cuidado do irmão com TEA, assumindo papéis de liderança em situações cotidianas. Isso contribui significativamente para aliviar a carga dos pais, especialmente no que diz respeito aos cuidados diários de indivíduos autistas (Reis; Silva; Portes, 2021).

- **Flexibilização para combater crises**

Apresenta-se com nove (9) UR sobre como os irmãos são capazes de flexibilizar seu entendimento do irmão sobre suas necessidades e como encontrar meios para combater as crises dos irmãos autistas.

*“Eu tento conversar de uma forma mais calma, ele tenta entender meu lado e eu tento entender o lado dele”. (Acreditação)*

*“...quando ela tá fazendo birra eu tenho que procurar várias brincadeiras pra ela, pra poder ela parar das birras”. (Amor)*

Os resultados reafirmam a capacidade do irmão em ser flexível diante de situações de crise do irmão com TEA, utilizando-se de recursos que favoreçam o controle da crise e compreensão de suas necessidades. Nesse viés, a pessoa com autismo demanda a necessidade de uma rede de apoio devidamente estruturada, necessitando do suporte frequente de todos os membros da família, principalmente representados na figura materna e do irmão. Entretanto, pouco é encontrado na literatura estudos que discutam sobre a relação fraterna entre irmãos (Gonçalves; Almohalha, 2021).

#### 6.2.2.4 Flexibilidade - Variadas normas familiares: parentalidade cooperativa/equipes de cuidadores

Esta categoria apresenta sete (7) UR que estão dispostas em duas subcategorias.

Família que possuem arranjos complexos e situações de vida dispersas precisam de ajuda de uma equipe cooperativa coparental e cuidadora entre as famílias (Walsh, 2016).

- **Descentralização do cuidado**

Ao serem interrogados sobre as atividades que menos gostam de realizar com seus irmãos, percebeu-se que nos discursos de três (3) UR as atividades relacionadas ao cuidado com o irmão não são satisfatórias, pois tal responsabilidade deveria ser conduzida pelos pais.

*“minha mãe me cobra muito pra eu dar mais atenção a ele”. (Confiança)*  
*“O que eu menos gosto de fazer é limpar ele, quando ele faz cocô ou coisa assim”. (Confiança)*

*“Atividades, porque é muito estressante fazer atividades com ela, porque ela não quer fazer atividade (...), às vezes eu perco a paciência”. (Amor)*

Os resultados encontrados refletem a dificuldade que os irmãos de pessoas neurotípicas enfrentam, pois possuem um convívio diferenciado, já que as interações não ocorrem da mesma forma que um núcleo familiar de indivíduos neurotípicos. Essa dificuldade ocorre principalmente pela confiança que os pais depositam, para que sejam cuidadores, e impactando nas suas fases da vida. Além desse fator, desencadeia-se a divergência no tratamento fraternal, ou seja, o amor entre irmãos se torna conturbado, pois o estresse gerado sobrepõe-se.

Congruente a este pensamento destacado, tem-se o estudo de Reis, Silva e Portes (2021), que em uma revisão da literatura analisam a percepção do irmão neurotípico na relação fraterna com o irmão com TEA. Em tal pesquisa, percebeu-se que há uma sobrecarga gerada sobre esses membros, por tornarem-se corresponsáveis, auxiliando nos cuidados relacionados à higiene, alimentação, transporte, lazer e educação. Desse modo, percebe-se que é necessário a descentralização do cuidado, e participação da ajuda multiprofissional para melhor abordagem dos cuidados a serem realizados (Morais *et al.*, 2022).

- **Negação em participar das responsabilidades**

Em se tratando de assumir responsabilidades, nesta subcategoria foram identificadas quatro (4) UR, sendo uma (1) UR relacionada à negação do pai em participar do cuidado com o filho e três (3) UR relacionadas aos irmãos não autistas.

*“... meu pai não para para conversar sobre a [...], ele é igual a mim, ele fala 3 vezes, e se não der certo, chama a mamãe que resolve, tudo é a mamãe, a mamãe tem paciência, que cuida, ela que criou, ela que cuida”. (Indiferença)*

*“Se eu ficasse cuidando desse menino direto eu ia ficar louco”. (Indiferença)  
“Eu não gosto de fazer, tipo ajudar eles e tal, quando eu tô muito cansada não gosto de fazer não”. (Defesa)*

No processo de aceitação do diagnóstico de TEA na família, existe o fator da negação, dada por várias situações, remetentes ao fato do enfrentamento familiar com a nova realidade instalada. Essa nova vivência, ocorre no fato de que todas as relações costumeiras sofrerão mudanças, tanto na frequência que ocorrem, como no aumento da responsabilidade que é dada a cada um dos familiares da criança autista (Costa *et al.*, 2020).

A indiferença pela co-responsabilidade em lidar com o filho ou irmão, ocorrida pelos pais e irmãos, são sinais de baixa flexibilização e mobilização na atuação como rede de apoio ao indivíduo com TEA. Nesse ínterim, gera uma sobrecarga à mãe, que constantemente sente-se pressionada em cuidar de tudo relacionado ao lar e família, e assim, deixando de vivenciar suas próprias interações e práticas de autocuidado (Pinto; Constantinidis, 2020).

Logo, não se pode esquecer das defesas utilizadas pelos membros da família com relação em não desejar contribuir com o cuidado, que refletem a falta de empatia com a situação e dificulta o processo de adaptação ao novo cenário. Desse modo, congruente ao apresentado, tem-se o estudo de Pinto e Constantinidis (2020), que relatam sobre o enfrentamento das mães de crianças com TEA, descrevendo a dificuldade que possuem e o estresse que enfrentam, pela falta de rede de apoio.

Portanto, a partir do discutido é inerente a realização da descentralização do cuidado, a partir da ação de conscientização com todos os membros familiares envolvidos no cuidado com a criança autista, objetivando a possibilidade de melhor experiência na educação e desenvolvimento do membro neurotípico.

### 6.2.2.5 Conectividade - Apoio mútuo, colaboração e comprometimento

A resiliência é fortalecida pelo apoio mútuo, colaboração e comprometimento de enfrentar os momentos difíceis juntos (Walsh, 2016).

Portanto, nesta categoria destacam-se dez (10) UR que trazem sobre o apoio familiar no momento das dificuldades.

- **Apoio no momento das dificuldades com o irmão**

Esta concebe integralmente em todos os discursos que o apoio é recorrido à figura da mãe e em apenas duas (2) UR incluem a figura do pai.

*“Eu peço a ajuda da minha mãe”. (Confiança)*

*“Ah é como a mamãe mesmo disse, eu grito, grito pra ela ou pro meu pai”.  
(Adaptação)*

Os resultados demonstram que os irmãos possuem apoio integral da mãe nos momentos de dificuldades com os seus irmãos com TEA, o que reforça sobre o papel de cuidado das mães e a sobrecarga da mesma no cuidado com os filhos, sendo o pai pouco recorrido nas situações difíceis com o irmão autista, destacando que nos discursos apresentados, os filhos sentem segurança em recorrer às mães.

A mãe apresenta-se como uma figura amorosa e presente no cotidiano da família, sendo as mulheres sujeitas aos cuidados relacionados à maternidade e os homens as atividades do cotidiano social e que por muitas vezes a mulher assume os papéis de mãe e pai no cuidado com os filhos atípicos (Crisostomo; Grossi; Souza, 2019).

Para Lemos (2021), o apoio e facilitação de adultos, auxiliam os filhos com TEA a estabelecerem interações, por meio do papel educativo. A figura materna coloca-se em um papel de acionamento em emergências de comportamentos sociocomunicativos.

### 6.2.2.6 Conectividade - Respeitar as necessidades e diferenças individuais

A categoria respeito às necessidades e diferenças individuais se faz significativa pois cada indivíduo expressa variadas reações, estilos de enfrentamento e tempo diferente para processar um evento adverso, dependendo do significado e impacto na vida de cada um (Walsh, 2016).

Nesta categoria estão registradas dez (10) UR em uma subcategoria.

- **Respeito às necessidades do irmão autista**

Entre as sete (7) UR, quatro (4) UR destacam-se pelo discurso de não compreensão e respeito ao diagnóstico e características dos irmãos autistas.

Os resultados inerentes a esta categoria evidenciam que dentro da conectividade, o respeito às diferenças é peça fundamental para boa interação fraternal, portanto, percebe-se que os irmãos necessitam amadurecer suas crenças e conceitos a respeito do irmão com TEA.

*“Muda bastante coisa, porque como eu vou muito para casa das minhas amigas eu percebo que os irmãos delas, mesmo brigando assim com elas, gostam de fazer isso ou aquilo, eles não choram tanto assim, os pais deles brigam, dão um carão e eles se calam, já a [...] ela tipo, ela como posso dizer, o papai briga, ele diz [...] não pode fazer isso porque é errado não sei o que, e ela continua chorando (...)”. (Insatisfação)*

*“Eu fiquei triste, porque a gente esperava que ele fosse uma criança normal, igual as outras crianças”. (Confiança)*

Como afirma Giffoni, Almeida e da Costa (2024), os conflitos e a solidariedade são essenciais para o desenvolvimento, através dessas experiências, é possível adquirir habilidades para encarar desafios competitivos, gerenciar emoções como perda e raiva, além de aprender a compartilhar e dividir tanto o espaço físico quanto o simbólico. A dinâmica fraternal se define pela introdução de mudanças no equilíbrio pessoal, desencadeando compartilhamentos, negociações e avaliações.

Três (3) UR destacam-se pelo discurso de compreensão e respeito às necessidades dos irmãos autistas. Alguns discursos demonstram o entendimento sobre o transtorno e a compreensão do comportamento e necessidades do irmão dentro do TEA.

*“...quando eu fui crescendo, eu fui entendendo o que era. Pra mim eu acho que, eu não vejo isso como uma dificuldade, como uma coisa ruim, ele não é diferente, ele só é ele, tem um jeitinho diferente de ser”. (Defesa)*

*“...ela não gosta de tá no meio de muita gente assim, ela não conheça, igual a mim eu não gosto de tá lugares cheios, só que ela é avançada né”. (Insatisfação)*

É perceptível, então, que a chegada de um irmão pode representar um ciclo benéfico de desafios e aprendizados, no qual o indivíduo desenvolve habilidades de gestão e adaptação diante de demandas e situações estressantes (Silva; Lucas, 2020).

#### *6.2.2.7 Recursos Sociais e Econômicos - Mobilizar Redes de Parentesco, Sociais e Comunitárias*

Mobilizar redes de apoio de familiares e sociais, auxilia no enfrentamento das adversidades diante de um contexto familiar disfuncional (Walsh, 2016).

Nesta categoria foram registradas trinta e sete (37) UR divididas em duas (2) subcategorias

- **Rede de parentesco para disseminação do conhecimento**

Dezoito (18) UR relatam sobre quais membros da rede de parentesco auxiliam no processo de conhecimento sobre o autismo para os irmãos não autistas.

Quinze (13) UR abordam sobre a presença dos familiares para disseminação do conhecimento sobre o autismo do irmão, sendo a mãe citada em todos os discursos, o pai em cinco (5) UR e a avó e tia em apenas uma (1) UR.

A mãe é mencionada em todos os discursos, evidenciando seu papel primordial na disseminação do conhecimento sobre autismo para os irmãos não autistas, exposto na seguinte fala:

*“Minha mãe”. (Acreditação)*

*“A mamãe me conta algumas coisas, mas eu não sei muito, eu sei às vezes como detectar uma pessoa que tem autismo, tipo quando ela desvia muito olhar, ela não consegue ficar olhando para você, quando ela é muito dramática, quando ela faz muito escândalo, quando ela tem essas características de uma pessoa autista (...)”. (Insatisfação)*

Este relato sugere que, apesar do esforço da mãe, pode haver lacunas no conhecimento dos irmãos sobre autismo, indicando uma possível necessidade de maior profundidade ou clareza nas informações fornecidas.

O pai é descrito como uma participação secundária, citado em cinco (5) UR, o pai tem um papel menos central, mas ainda significativo na educação sobre autismo.

*“A minha mãe e o meu pai, e a minha tia”. (Adaptação)*

Este exemplo sugere que o pai, embora menos citado, contribui para a adaptação da criança não autista ao contexto familiar com autismo.

Com uma participação esporádica nas falas, a avó e tia são mencionadas em uma (1) UR cada, tendo menor papel na disseminação do conhecimento.

*“Minha mãe e minha vó”. (Zelo)*

Mesmo que a participação da avó seja esporádica, ela é vista como zelosa, implicando um apoio complementar ao papel principal da mãe.

Cinco (5) UR revelam a fragilidade familiar em compartilhar informações sobre autismo, mostrando uma falta de comunicação ou entendimento adequado sobre o autismo.

*“Ninguém fala, porque a minha família também acha normal”. (Confiança)*

*“Acho que ninguém, só em situações que acontecem no cotidiano mesmo”. (Defesa)*

Os resultados desta categoria evidenciam que a mãe é claramente o ponto focal na educação sobre autismo dentro da rede familiar. Sua centralidade pode ser resultado de uma maior proximidade ou responsabilidade percebida na educação dos filhos. A participação dos outros membros da família, embora menos intensa, complementa o esforço da mãe. O pai, apesar de secundário, ainda desempenha um papel de adaptação importante. A menção esporádica de outros membros como a avó e a tia indica que poderia haver um potencial para um maior envolvimento deles na disseminação do conhecimento sobre autismo.

Esta análise destaca a necessidade de uma abordagem mais holística e integrada na disseminação do conhecimento sobre autismo dentro das redes familiares (Giffoni; Almeida; Costa, 2024).

- **Visão externa sobre o autismo**



Foram registradas dezenove (19) UR a respeito da maneira que as pessoas e famílias fora do núcleo de convivência familiar se expressam sobre os irmãos autistas dos entrevistados.

Quatro (4) UR expressam discursos positivos em relação ao autismo.

*“Falam que ele é um menino muito lindo, inteligente, sabe de tudo”.*  
(Positiva)

Treze (13) UR expressam sobre a deficiência de conhecimento e empatia sobre o autismo.

*“...tem muitas pessoas que fala sobre o autismo ser uma coisa ruim (...)”.*  
(Acolhimento)

*“...tem gente que acha que aqui é tipo um manicômio”.* (Compreensão)

*“Eu já passei por várias situações de as pessoas não entendem, olhares..., a gente foi pra um aniversário, tinha um pula-pula e ele foi no pula-pula, e mãe foi tirar a filha dela, com medo do meu irmão machucar de alguma forma, isso me deixou com muita raiva e as pessoas não entendem (...)”.*  
(Defesa)

*“...Tem outras pessoas, que tem atitude de ah o bichinho, coitadinho, e o meu irmão não é coitadinho, são as duas fases assim que me deixa chateada”.* (Defesa)

Duas (2) UR relatam que as pessoas expressaram uma visão de punição e cautela a respeito do autismo.

*“As pessoas falam que tipo tenho que ter mais cuidado, ser mais paciente”.*  
(Adaptação)

*“...a minha avó por exemplo, chegar dizer que tem que dar carão nela, que tem que bater nela, porque ela não para, ou às vezes a minha meu padrinho, chega e diz que a [...] é muito descontrolada (...)”.* (Insatisfação)

A análise detalhada de cada tópico revela a complexidade da disseminação do conhecimento sobre autismo tanto dentro das famílias quanto em contextos externos. As mães são centrais na educação sobre autismo, mas há fragilidade na comunicação familiar. Externamente, há uma combinação de visões positivas e atitudes preconceituosas ou punitivas, refletindo uma falta de compreensão e empatia generalizada sobre o autismo (Silva; Lucas, 2020).

### 6.2.2.8 Recursos Sociais e Econômicos - Sistemas mais amplos: apoio institucional, estrutural

Walsh (2016) enfatiza a importância de estruturas e programas que ofereçam suporte às famílias.

Na análise desta categoria foram identificadas cinco (5) UR focadas no apoio profissional recebido pelos irmãos com TEA.

- **Apoio profissional**

Os discursos relatados nesta seção, tratam da ampliação do cuidado por meio de profissionais especificamente psicólogos em três (3) UR e mencionam as terapias e consultas, embora não especificando o profissional responsável em duas (2) UR.

*“...quando eu descobri que ele era autista, até chegar a pandemia e ele ficar sem psicóloga, o autismo dele aumentou, e ele ficou assim, estressando nós”. (Indiferença)*

A interrupção do acompanhamento durante a pandemia levou ao agravamento dos sintomas e ao aumento do estresse familiar.

Foi evidenciado que a modificação na rotina se revelou um desafio árduo e perturbador para muitas crianças durante a pandemia, uma vez que interferiu nas atividades às quais estavam habituadas (Almeida *et al*, 2023).

Este relato indica uma normalização das dificuldades associadas ao autismo, destacando a importância contínua das terapias para superar os desafios diários (Silva; Lucas, 2020).

*“...quando ele faz essas birras dele, antigamente eu brigava, mas eu aprendi com o psicólogo dele, se a gente ficar como se ele nem tivesse existindo, como se ele não tivesse fazendo nada, ele se aquieta (...)”. (Empatia)*

*“É normal, só tem as dificuldades por conta da terapia”. (Acreditação)*

Conforme Giffoni, Almeida e da Costa (2024), a análise revela a importância do apoio profissional para irmãos com TEA. O suporte psicológico é essencial para o bem-estar dos indivíduos autistas e para a dinâmica familiar. As terapias e consultas são reconhecidas como necessárias, apesar das dificuldades associadas. A interrupção desses apoios, como observado durante a pandemia, pode ter impactos

negativos significativos. A orientação dos profissionais de saúde mental é valorizada, mostrando que técnicas adequadas podem melhorar a gestão comportamental e reduzir o estresse familiar.

### **6.2.3 Comunicação/Solução de Problemas**

Esta classe temática reúne 108 unidades de registro (UR) em 3 categorias e 7 subcategorias que agruparam aspectos relacionados aos elementos fundamentais dos processos-chave do referencial da resiliência familiar.

#### **6.2.3.1 Mensagens Claras e Consistentes - Esclarecer Informações Ambíguas; Buscar a Verdade**

As mensagens claras e consistentes ajudam no bom funcionamento familiar, entretanto, a ambiguidade pode prejudicar a interpretação da comunicação (Walsh, 2016).

Nessa categoria temos dezoito (18) UR divididas em uma subcategoria. Oito (8) UR nos apresentaram como resultado da pesquisa que os participantes buscam conhecimento sobre o autismo. Dez (10) UR nos mostram que o conhecimento é deficiente tanto para os irmãos, quanto para a família.

- **Conhecimento sobre o autismo**

A análise de conteúdo, conforme proposta por Bardin (2016), revela variações significativas no conhecimento dos entrevistados sobre o autismo, desde buscas por maior entendimento até percepções equivocadas. Alguns participantes mostram um interesse ativo em buscar informações, refletindo uma atitude proativa. Por exemplo, um participante comentou:

*"O que eu sei sobre o autismo, é que é uma criança assim que tem dificuldade para aprender as coisas, que tem dificuldade para falar, e sim eu procuro pesquisar sobre o autismo." (Confiança).*

Outro afirmou:

*"No começo eu pesquisei bastante pra entender melhor como lidar, é complicado, mas isso é só costume." (Acolhimento).*

Este comportamento sugere uma busca por estratégias de manejo e compreensão mais aprofundada, essencial para o apoio a pessoas com autismo (National Institute of Mental Health, 2019). Apesar desse interesse, muitos participantes apresentam conhecimento limitado ou errôneo, revelando uma compreensão insuficiente da complexidade do transtorno do espectro autista (TEA). Exemplos incluem:

*"Eu sei que é uma doença mental e que muitos deles podem falar (...)."*  
(Indiferença);

*"...na mente autista eles não têm tanto controle de emoções como a gente tem, por isso que ela deve chorar tanto fazendo tanta birra e essas coisas, porque ela não consegue controlar as emoções dela tanto como a gente consegue."* (Insatisfação).

Tais percepções equivocadas podem perpetuar estigmas e barreiras à inclusão (Lord *et al.*, 2020; Salazar *et al.*, 2019). Além disso, essas percepções equivocadas são preocupantes, pois podem levar a mal-entendidos e tratamento inadequado das pessoas com autismo. A ideia de que o autismo é uma "doença mental" ou a incapacidade de entender as dificuldades emocionais enfrentadas por pessoas com TEA podem perpetuar estigmas e barreiras à inclusão (Lord *et al.*, 2020). Em contraste, alguns participantes demonstram empatia e amor, reconhecendo a importância de um ambiente acolhedor. Um entrevistado afirmou:

*"Muito. Ela veio para ensinar-nos que não deve existir o preconceito, que devemos amar bastante deles, que eles gostam disso de ser amados."*  
(Amor).

Outro disse:

*"Às vezes eu pesquiso, porque assim, me ensinaram, os meus pais e minha mãe que o autismo não é uma doença, só que é uma coisa que faz com que algumas coisas não hajam como naturalmente."* (Empatia).

Essas expressões indicam um reconhecimento das necessidades emocionais e sociais das pessoas com autismo (Green *et al.*, 2020).

O reconhecimento de que o autismo não deve ser visto como uma "doença" e a compreensão das necessidades emocionais das pessoas com autismo são passos importantes para a promoção da inclusão e do respeito. Sentimentos de empatia e amor podem desempenhar um papel crucial na formação de atitudes positivas e no apoio efetivo. Essas atitudes promovem um ambiente onde as pessoas com autismo

se sentem valorizadas e compreendidas, o que é fundamental para seu bem-estar e desenvolvimento (Pellicano *et al.*, 2021).

Entretanto, também foram identificadas falas que expressam medo e insegurança, refletindo a dificuldade em lidar com o desconhecido sobre o autismo. Por exemplo:

*"Eu já tentei pesquisar sobre, mas eu não sei direito como é." (Adaptação);*

*"Não sei muito, sei que tem vários tipos e algumas características marcantes." (Medo).*

Esses sentimentos podem influenciar negativamente a interação com os irmãos autistas, destacando a necessidade de mais informações e capacitação (Brugha *et al.*, 2020). Ao passo que a falta de conhecimento e a presença de inseguranças podem dificultar significativamente a interação com os irmãos autistas, resultando em uma menor qualidade de vida para todos os envolvidos. A incerteza sobre como lidar com comportamentos característicos da pessoa com autismo pode causar ansiedade e frustração, tanto para os cuidadores quanto para as pessoas com autismo. Isso sublinha a importância de programas de educação e treinamento que forneçam informações precisas e práticas sobre o autismo (Hodges *et al.*, 2020).

Enquanto alguns demonstram interesse ativo e sentimentos positivos, outros apresentam percepções equivocadas e inseguranças. Essa heterogeneidade sugere a necessidade de intervenções educativas contínuas para melhorar o entendimento e o manejo do autismo, promovendo um ambiente inclusivo e informativo (Kapp *et al.*, 2019).

Assim, desenvolver estratégias educacionais acessíveis e eficazes, incluindo recursos que abordam mitos comuns sobre o autismo, é crucial. Além disso, fornecer suporte contínuo para famílias e cuidadores ajudará a desenvolver as habilidades necessárias para apoiar adequadamente as pessoas com autismo (Autism Society, 2020).

#### ***6.2.3.2 Expressão Emocional Aberta - Compartilhar Sentimentos Dolorosos; Resposta Empática; Tolerar as Diferenças***

Quando a comunicação está aprimorada na confiança, empatia e tolerância nas dificuldades, os membros da família conseguem compartilhar seus sentimentos

que são desencadeados por eventos de crises ou estresse, podendo os filhos esconderem seus sentimentos na intenção de não sobrecarregarem seus pais (Walsh, 2016).

Esta categoria apresenta quarenta (40) UR divididas em três subcategorias.

- **Sentimentos pelo irmão autista**

Dezessete (17) UR expressam os discursos relacionados aos sentimentos em relação ao irmão com TEA.

Os sentimentos expressos pelos irmãos não autistas em relação ao irmão autista são variados e complexos. As falas indicam uma mistura de amor, empatia, defesa, adaptação, compreensão, acolhimento, insatisfação, medo, confiança, indiferença e sensibilidade (Silva; Lima, 2020). Por exemplo, um dos irmãos disse que:

*"Não sei explicar, porque eu sempre quis ter um irmão e uma irmã gêmeos"  
.(Amor)*

Isso reflete um amor puro e o desejo de ter irmãos. Outro irmão destacou que:

*"a casa ficou mais animada, mais bagunçada, tudo ficou mais alegre na minha vida". (Empatia)*

O que mostra como a presença do irmão autista trouxe alegria e animação para sua vida. Esses sentimentos positivos contrastam com as dificuldades relatadas em falas como:

*"o que eu menos gosto, acho que é quando a gente tá assistindo e ele quer direto que eu fique mudando o desenho, fica direto aperreando" e "eu não gosto que as pessoas insistam muito em alguma coisa, e ele é um tipo de pessoa que ele insiste até ele conseguir, isso me estressa um pouco". (Compreensão)*

Ou seja, a insistência e comportamento agressivo do irmão autista são descritos como estressantes (Costa; Cabral, 2019). Ainda sobre o ponto, as falas também revelam a complexidade da convivência diária, como quando um dos irmãos mencionou que:

*"se ele não tá bem eu também não me sinto bem" e "se não der uma coisa na hora que ele quer, ele fica até agressivo, começa a chorar, é bem complicado". (Defesa)*

O medo diante das crises é destacado na fala "é normal, só que às vezes se torna desesperador por conta das crises deles", enquanto outro irmão expressa um profundo amor e dedicação dizendo que "o que o [...] significa pra mim é que é tudo pra mim, o amor que eu sinto por ele é imensurável". Estes relatos demonstram como os irmãos não autistas lidam com uma gama de emoções, desde a compreensão e aceitação até a frustração e medo, indicando a necessidade de suporte emocional contínuo (Martins; Oliveira, 2021).

- **Necessidades dos irmãos não autistas**

Quatorze (14) UR estão distribuídas nos discursos sobre as suas necessidades.

Os irmãos não autistas frequentemente sentem que suas necessidades são negligenciadas devido à atenção extra necessária para o irmão autista. Percebe-se quando um dos irmãos disse que:

*"Não muita coisa ...o que eu percebi que mudou, foi que toda atenção que era pra mim, foi pra ele, não ficou só em mim". (Confiança)*

O que reflete uma percepção de perda de atenção parental (Silva & Lima, 2020). Outro irmão destacou que:

*"...quando a minha irmã nasceu, eu lembro que ficava muito meu Deus que chato, porque eles viviam dando atenção pra ela e não dava atenção pra mim (...)". (Insatisfação)*

O que expressa insatisfação com a redistribuição da atenção dos pais após o nascimento de um novo irmão. A percepção de falta de atenção foi normalizada com o tempo, como mostra a fala a seguir:

*"eu senti bastante falta de atenção, que todo irmão sente, mas depois disso foi normal". (Acolhimento)*

Paralelamente outro irmão ainda ressoa com insatisfação ao dizer que:

*"eles davam muita atenção pra [...], tipo muito mesmo" (Insatisfação)*

Os irmãos não autistas também relatam a necessidade de ter momentos de individualidade e atividades independentes. Por exemplo, uma irmã mencionou que:

*"...eu quero ficar sozinha, normalmente não tem esse basta, porque tem que tá ali". (Compreensão)*

*"...quando os meus irmãos começam a brigar e agitar a casa todinha, aí eu meu Deus do céu eu queria tá saindo com as minhas amigas". (Insatisfação)*

O que reflete a frustração com a constante presença do irmão autista e a necessidade de momentos de solidão que muitas vezes não são respeitados (Costa & Cabral, 2019). Essas necessidades não atendidas podem resultar em sentimentos de insatisfação e acolhimento, como mostrado na fala a seguir:

*"...eu não estou tendo muito contato com ele porque eu passo o dia todo estudando". (Acolhimento)*

O que mostra a falta de contato é atribuída ao tempo dedicado aos estudos.

- **Empatia e tolerância diante das diferenças do irmão**

Nove (9) UR foram descritas a seguir a respeito da empatia e tolerância que os irmãos têm com os seus irmãos com TEA.

A empatia e a tolerância são essenciais para a convivência saudável entre irmãos, especialmente quando um deles é autista. Um dos irmãos expressou aceitação antecipada da diminuição de atenção com a chegada de um novo irmão ao dizer que:

*"...a mamãe tá grávida, daqui a pouco vai vim mais um, aí o [...] também não vai ter tanta atenção". (Insatisfação)*

O orgulho pelo irmão autista é evidente na fala "**[...] me ensinou muita coisa, eu tenho orgulho de dizer que ele é autista**", demonstrando um forte acolhimento e aceitação (Silva & Lima, 2020). Por outro lado, o medo do desconhecido é evidente quando um irmão mencionou que:

*"...eu fiquei com medo porque eu não sabia como iria ser e tinha medo de algo ruim acontecer com ele". (Medo)*

A aceitação incondicional é exemplificada na fala "**eu aceito ela do jeito que ela é**", onde o entrevistado aceita o irmão autista como ele é. A empatia também é visível quando um irmão disse que:



*"é bem legal, é legal brincar com ele essas coisas, dá um pouco de trabalho, dá ele faz umas birras às vezes, dá um pouco de vergonha dá mas é muito legal". (Empatia)*

Reconhecendo os conflitos e os desafios, mas também valorizando os momentos de brincadeira e diversão. Finalmente, a frustração com os descontrole é destacada na fala a seguir:

*"quando ela tá aqui dentro de casa, não ela se descontrola na hora e tudo". (Insatisfação)*

O que mostra a necessidade de um equilíbrio entre empatia e limites (Martins; Oliveira, 2021).

Em conclusão, a expressão emocional aberta, a resposta empática e a tolerância às diferenças são elementos cruciais para a convivência familiar com um irmão autista. Para além disso, essas dinâmicas emocionais complexas requerem suporte contínuo e estratégias de enfrentamento para garantir que todos os membros da família, especialmente os irmãos não autistas, tenham suas necessidades emocionais atendidas e possam prosperar em um ambiente de compreensão e aceitação.

#### *6.2.3.3 Expressão Emocional Aberta - Interações prazerosas, humor; descanso*

As atividades prazerosas, humor e descanso, estimulam a resiliência diante das dificuldades. Nas situações de sobrecarga, sofrimento ou luto, estas atividades tornam-se essenciais para promover um equilíbrio e relaxamento do indivíduo como todo e sua família, permitindo assim que os mesmos possam compartilhar de experiências agradáveis (Walsh, 2016).

Estudos recentes corroboram a importância dessas atividades para a saúde mental e bem-estar familiar, especialmente em contextos de adversidade e estresse (Newman; Neff, 2021; Smith *et al.*, 2022).

Nessa categoria temos sessenta e cinco (65) UR divididas em duas subcategorias.

- **Interações prazerosas**

Foram descritas cinquenta e quatro (54) UR nesta subcategoria. Os discursos apresentados relatam sobre como ocorrem as interações prazerosas em família, com os irmãos e o lazer pessoal, além das atividades que não geram satisfação.

Os resultados desta subcategoria nos mostram que quando buscamos identificar as formas de lazer dos participantes, vimos que elas são prazerosas quando acontecem individualmente, se relacionando com amigos, saindo, bem como, em momentos com a família quando eles brincam e interagem.

Foram descritas cinquenta e quatro (54) UR nesta subcategoria. Os discursos relatam como ocorrem as interações prazerosas em família, com irmãos e no lazer pessoal, além de atividades que não geram satisfação. Os resultados mostram que as formas de lazer dos participantes são prazerosas quando acontecem individualmente, em interações com amigos, saídas, e momentos com a família, brincando e interagindo.

Estudos destacam que momentos de lazer em família e interações sociais positivas são cruciais para o fortalecimento dos laços familiares e o desenvolvimento emocional das crianças (Hawley; Williford, 2020; Johnson *et al.*, 2023).

Quatorze (14) UR descrevem como ocorre o lazer em família dos entrevistados. As atividades relacionadas a ‘sair’ demonstram um peso significativo nas falas, pois o vínculo familiar pode se fragilizar após a chegada de um novo membro na família, especialmente em casos de condições atípicas (Brown *et al.*, 2021; Taylor; Biglan, 2020). Essas podem ser elencadas nos seguintes discursos:

*“Passear pra comer pizza”. (Indiferença)*

*“conversar, sair pra algum restaurante, assistir filme, brincar ou jogar algo com os meninos”. (Medo)*

*“Sair”. (Acreditação)*

Outra atividade prazerosa com a família que foi citada, foi a alimentação em família.

*“O que eu mais gosto é almoço em família, e o que eu menos gosto não tem”. (Acolhimento)*

*“conversar, sair pra algum restaurante, assistir filme, brincar ou jogar algo com os meninos”. (Medo)*

O brincar se fez presente nas falas dos entrevistados, mostrando a importância de momentos de interação prazerosa, designando um tempo para uma convivência saudável e criação de memórias.

*“Com o meu irmão eu gosto de brincar com ele com o meu bichinho de estimação”. (Sensibilidade)*

*“...normalmente a gente gosta de assistir filmes, cantar, fazer besteira, música, normalmente é isso”. (Compreensão)*

Quinze (15) UR descrevem como ocorre o lazer pessoal dos entrevistados.

Os momento de lazer pessoal, por muitas vezes é optado em ser vivenciado na companhia daqueles que pertencem ao ciclo de amizade, destacado no discurso a seguir:

*“...hoje a tarde, sentar numa roda e conversar com as minhas amigas”. (Confiança)*

Além disso, os momentos de lazer pessoal, estão ligados à prática de atividades físicas como podemos observar no seguinte discurso:

*“Semana passada, treinar. praticar o meu esporte favorito, que é o judô”. (Adaptação)*

As atividades que demandam momentos sozinhos, como atividades de leitura ou passeios solitários, também podem ser expressadas, mostrando a necessidade que esses irmãos têm a necessidade de se reconectar e encontrar um equilíbrio para suportar a rotina e desafios com seus irmãos com TEA. Ou seja, atividades solitárias, como leitura ou passeios, também são comuns, mostrando a necessidade de reconexão e equilíbrio (Smith *et al.*, 2023; Lee; Robbins, 2022):

*“Recente, ficar em casa lendo, aproveitando as coisas”. (Compreensão)*

*“...foi mês passado quando eu fui no cinema, fui só eu”. (Defesa)*

*“Mês passado, quando a gente saiu pra comer pizza”. (Indiferença)*

A família, em algumas respostas foram incluídas em seus momentos de lazer pessoal, trazendo um destaque ao discurso que se refere às atividades após o isolamento social da pandemia do Covid-19.

*“Hoje, saí com meus avós que vieram de Fortaleza, minha mãe e meus*

*irmãos e fomos no shopping”. (Medo)*

*“No primeiro dia depois da pandemia, que eu fui brincar com o meu irmão no parquinho”. (Sensibilidade)*

Dezesseis (16) UR descrevem como ocorrem lazer com os irmãos dos entrevistados.

O lazer com os irmão autistas resumem-se majoritariamente no **brincar**.

*“Eu brinco com ele, assisto televisão, às vezes faço alguma atividade da escola com ele (...)”. (Confiança)*

*“...a gente joga bola, assiste televisão, e quando a gente vai sair tipo pra jogar bola, a gente toma banho de piscina”. (Adaptação)*

*“assistir, jogar no computador, brincar com os brinquedos deles ou de esconde-esconde”. (Medo)*

*“De cavalinho, e ficar atrás dela andando”. (Zelo)*

Outras atividades de lazer também foram registradas, das quais compreendem em atividades que demandam concentração dos irmãos com TEA, tais como as atividades manuais e o canto que foram apresentadas nos seguintes discursos:

*“fazer essas coisas mais manuais, tipo recorte, colagem, pintura, são coisas que a gente faz juntos (...) contar histórias”. (Compreensão)*

*“Cantar, a gente gosta muito de cantar”. (Amor)*

Nove (9) UR referem-se às atividades que geram satisfação ou que mudaram após o nascimento do irmão, os entrevistados relatam que não houve mudança na rotina das atividades de lazer que eram realizadas antes do nascimento do irmão com TEA.

*“As coisas que eu fazia antes não mudou muita coisa depois que o [...] nasceu não”. (Acolhimento)*

*“Não, o que os meus pais faziam comigo, agora a gente faz todo mundo junto”. (Amor)*

*“...eu acho bom ter igualdade, como é que é o nome, na criação”. (Empatia)*

Contudo, três (3) UR apresentam as atividades que não são prazerosas de serem realizadas com o irmão autista, com destaque .

É notório que os irmãos tentam validar seus sentimentos de indiferença em relação às atividades que não são satisfatórias de serem realizadas ao lado do irmão autista, bem como expressam a respeito dos seus limites, ou seja, reconhecem que não gostam determinadas atividades ou ações do irmão.

*“...levar o meu irmão para as consultas (...)”. (Indiferença)*

*“O [...] fica brigando”. (Sensibilidade)*

*“...uma das poucas coisas que eu não gosto de fazer com ela, dela me chamar para ter que ficar trocando de roupa, de fazer essas coisas e eu ter que ir lá, ficar trocando, brincando com ela, porque senão ela vai começar todo o escândalo que ela faz..”. (Insatisfação)*

- **Fragilização nos momentos de lazer após o nascimento do irmão**

Os resultados desta subcategoria, apontam oito (8) UR sobre as mudanças nas atividades de lazer após o nascimento do irmão com TEA. A principal atividade prejudicada foi o sair/passear com a família (Gomez *et al.*, 2021; Johnson; Smith, 2020):

*“Nós íamos para a praça, brincava, aí de vez em quando a gente vai pra praça”. (Positiva)*

*“A gente ia passar o final de semana na serra, mas aí depois que ele nasceu, a gente quase não foi mais”. (Confiança)*

Percebe-se a fragilização das atividades de lazer devido ao período do isolamento social da pandemia de Covid-19 destacada na fala a seguir:

*“...a gente fazia todo dia era sair muito, todo dia mesmo, aí eu acho que a gente só não sai muito mais por conta da pandemia”. (Acreditação)*

Desde o término de 2019, a propagação da COVID-19 desencadeou um período de isolamento social, alterando drasticamente a vida cotidiana das famílias, com ênfase nas crianças, tornando desafiante o estabelecimento de conexões sociais (Morais *et al.*, 2023).

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os processos-chave dos elementos fundamentais do sistema de crenças identificados neste estudo reforçam sobre a compreensão que os irmãos neurotípicos tem diante das dificuldades com seus irmãos com TEA, fato que proporciona a coerência destes para com seus irmãos na busca de estratégias para driblar os desafios rotineiramente enfrentados. Os irmãos buscam encontrar um significado nas mudanças de rotina e na relação com os pais em que acabam normalizando o contexto familiar no universo do autismo, principalmente na relação com os pais.

Além disso, dentro dos elementos do sistema de crenças, irmãos neurotípicos apresentam diversos sentimentos relacionados ao futuro com seu irmão autista, tais como a incerteza sobre a relação fraterna, a esperança de uma convivência em que os irmãos descobrem um no outro de forma incondicional, sabendo que podem contar um com o outro em qualquer situação, porém, nesses situações de apoio mútuo, os irmãos neurotípicos colocam-se por muitas vezes em um papel parental de cuidados ao irmão e não fraternal no futuro.

A perspectiva positiva sobre a convivência com os irmãos autistas está fortemente descrita neste estudo, destacando a confiança e o otimismo para a superação das adversidades. Apresenta os pontos fortes que os irmão neurotípicos destacam sobre seus irmãos autistas tais como sobre uma percepção positiva sobre o significado do autismo e de se ter um irmão autista em suas vidas e ao contrário disso também os irmãos visualizam seus irmãos com TEA como pessoas frágeis e demonstram alguns pensamentos de frustração pela quebra de uma imagem idealizada.

Os processos-chave dos elementos fundamentais dos padrões organizacionais destacam-se pela flexibilidade em que os irmãos desenvolvem para se adaptarem a uma nova rotina familiar em decorrência das necessidades dos irmãos com TEA, bem como, o estudo nos mostra que essa que dentro flexibilidade, as mães previam o possível diagnóstico do autismo e preparavam o filho neurotípico para tais mudanças, como as crises, no âmbito familiar.

A pesquisa evidenciou que os irmãos neurotípicos desenvolvem espírito de liderança no controle das atividades com o irmão autista, o que os auxilia na flexibilização para controlar as crises dos irmãos com TEA. Contudo, algumas atividades que requerem o fazer dos pais, não são bem toleradas pelos irmãos neurotípicos, tais como as atividades de à higiene, alimentação e educação, percebendo a descentralização do cuidado com a inversão de papéis, tal fato gera estresse nos irmãos neurotípicos e a recusa em participar das atividades.

A presença do apoio da família foi profundamente descrita pelos irmãos neurotípicos quando existe alguma situação de dificuldade como irmão com TEA, sendo a mãe, a figura principal para a resolução de conflitos e disseminação do conhecimento sobre o TEA. O pai torna-se um personagem pouco recorrido pelos filhos neurotípicos, onde podemos considerar para este estudo a importância do fortalecimento da imagem paterna no cuidado e apoio aos filhos, sejam eles neurotípicos ou atípicos. Nota-se a necessidade da inclusão e o aprofundamento do pai no contexto familiar de cuidados à pessoa autista.

Durante a pandemia do Covid-19, de acordo com os relatos analisados, houveram mudanças significativas na convivência entre os irmãos e seus familiares, como também na rotina de atendimentos e terapias com os irmãos autistas. O principal profissional citado como rede de apoio na pandemia para os irmãos autistas foi o psicólogo.

Os processos-chave dos elementos fundamentais da comunicação/solução de problemas identificados neste estudo, reforçam a importância da agregação do conhecimento sobre o TEA, para que assim consigam compreender e acolher o irmão autista nas suas dificuldades. Todavia, este estudo considera a necessidade de uma melhor divulgação das informações sobre o TEA para crianças e adolescentes, fato que reduziria os sentimentos de medo e insegurança sobre o assunto.

A respeito do conhecimento do assunto pela sociedade, o autismo, por muitas vezes é interpretado de maneira deficiente, o que também se faz necessário que os profissionais e serviços da educação orientem a população sobre o TEA.

Os processos-chave da comunicação envolveram a expressão dos sentimentos do irmão neurotípico pelo irmão autista concluindo que mesmo que

existam conflitos relacionados à convivência fraternal, os irmãos neurotípicos expressam sentimentos positivos pelo irmão com TEA e ao mesmo tempo colocam-se no lugar dos seus irmãos e defendem suas necessidades com preocupação.

Considera-se que os irmãos neurotípicos, mesmo expressando postura positiva em relação ao irmão autista, necessitam exercer sua individualidade e usufruir de momentos de privacidade, destacadas principalmente na necessidade de realizarem seus momentos de lazer pessoal.

O lazer com a família e com os irmãos com TEA foram os momentos em que os entrevistados mais se expressaram, pois traz recordações positivas para o crescimento e bem-estar de cada indivíduo. São nestes momentos em que é possível o fortalecimento dos vínculos familiares, parentais e fraternos, mesmo com a mudança ou redução desta atividade após o nascimento do irmão autista.

Como limitação deste estudo, destaco a necessidade de publicações sobre a resiliência de irmãos, no qual tornou-se um desafio para esta pesquisa gerar as discussões acerca do objeto da pesquisa.

Esta pesquisa contribuirá para a formação de novas pesquisas sobre a resiliência de irmãos, sendo que o acervo já publicado nos traz sobre a resiliência e a relação entre irmãos de maneira distinta, além disso, esta pesquisa será capaz de contribuir para as famílias e a sociedade, fazendo-os entender e perceber as necessidades dos irmãos neurotípicos de irmãos com TEA, entendendo que esse irmão neurotípico por muitas vezes sente-se sobrecarregado, bem como coloca-se como sugestão para futuras pesquisas o papel da figura paterna na resiliência familiar.

Concluo este trabalho afirmando que todos os irmãos são resilientes em parte dos elementos dos processos-chave do referencial de Walsh, mas que estes irmãos são passíveis de ressignificar sua vida, seu cotidiano e suas relações a partir de um contexto que gere dificuldades.



## REFERÊNCIAS

Adams, R. E.; Zheng, S.; Taylor, J. L.; & Bishop, S. L. **Ten weeks in: COVID-19-related distress in adults with autism spectrum disorder.** [s. l.]. 2021. *Autism*, 25(7), 2140–2145. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/13623613211005919>.

Alcântara, P.M.L. **A CONSTRUÇÃO DE UM NOVO SCRIPT: o processo de adaptação de famílias de crianças com transtorno do espectro autista.** 2021. Dissertação (Mestrado em Estudos Ocupacionais) - Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional. Belo Horizonte - MG. 87 páginas. Disponível em: <https://repositorio.ufmg.br/handle/1843/42901>. Acesso em: 29 nov. 2022.

Alexandre, A. M. C.; Labronici, L.M.; Maftum, M.A.; Mazza, V.A. Mapa da rede social de apoio às famílias para a promoção do desenvolvimento infantil. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo. v. 46, n. 2, p. 272-9, 2012. Disponível em: [a02v46n2.pdf](https://scielo.br/a02v46n2.pdf) (scielo.br). Acesso em: 25 nov. 2022.

Almeida, A. R.; Oliveira, R. .M. F.; Montovani, H. B.; Rocha, A.N. D. C. Impactos da Pandemia no Desenvolvimento da Criança com TEA: uma Revisão Sistemática. **Revista Brasileira de Educação Especial.** São Paulo-SP. V. 29, p. e0131, 31 jul. 2023. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/3nySJFJWwwwybVpHrFDxvFN/>. Acesso: 11/06/2024.

Almohalha, L.; Gonçalves, F. R. Meu irmão tem autismo: como vivenciar essa condição. In: ALMEIDA, F. A. (org.). **Autismo: avanços e desafios.** Guarujá-SP. Cap. 11, p 151-168. Editora Científica. Digital. 2021. DOI: 10.37885/210705372. Disponível em: <https://www.editoracientifica.com.br/books/chapter/meu-irmao-tem-autismo-como-vivenciar-essa-condicao>. Acesso em: 11 jun. 2024.

Amorim, R.; Catarino, S.; Miragaia, P.; Ferreras, C.; Viana, V.; Guardiano, M. Impacto de la COVID-19 en niños con trastorno del espectro autista. **Revista de Neurología**, Barcelona-Europa. p. 285-291, 2020. Disponível em: DOI: <https://doi.org/10.33588/rn.7108.2020381>. Acesso em: 28 nov. 2022.

American Psychiatric Association. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders.** 5th ed. Arlington-VA: American Psychiatric Association; 2013. Disponível em: <https://psycnet.apa.org/record/2013-14907-000>.

Ataide, D.L. **SER IRMÃ DE UMA PESSOA COM TRANSTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO: DA DESCOBERTA AO CUIDADO.** 2018. Trabalho de conclusão de curso (Graduação em Psicologia). Universidade de Brasília, Brasília- DF, 2018. Disponível em: <https://www.redalyc.org/journal/4979/497962779007/html/>. Acesso em: 11 jun. 2024.

**AUTISM SOCIETY.** *About autism.* [s. l.]. 2020. Disponível em: <https://www.autism-society.org>. Acesso em: 11 jun. 2024.

Barbosa, S. R. A.; **O outro lado : os irmãos de pessoas com deficiência.** 2014. 215p. Dissertação de mestrado. Mestrado em Ciências da Educação - Educação

Especial. Universidade Católica Portuguesa. Braga - PRT, 2014. Disponível em: <https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/18410>.

Bardin, L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2016. Disponível em: <chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcgiclfindmkaj/https://madmunifacs.wordpress.com/wp-content/uploads/2016/08/anc3a1lise-de-contec3bado-laurence-bardin.pdf>.

Bellomo, B. R.; Prasad, S.; Munzer, T.; Laventhal, N. The impact of the COVID-19 pandemic on children with autism spectrum disorders. **Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine**. [s. l.]. v. 13, n. 3. 349–354 p, 2020. Disponível em: DOI: 10.3233/PRM-200740. Acesso em: 24 nov. 2022.

Biffi, DI. Percepções sobre o autismo sob a ótica das mães. **Revista Enfermagem Atual**, Rio Grande do Sul, v. 87, n. 25, 2019. Disponível em: <https://revistaenfermagematual.com.br/index.php /revista/issue/view19>. Acesso em: 11 jun. 2024.

Bonfim, G. W. **Transtorno do Espectro Autista e o impacto nos irmãos e irmãs com desenvolvimento típico**. 2022. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2022. Disponível em: <https://repositorio.pucsp.br/jspui/handle/handle/26530>. Acesso em: 11 jun. 2024.

Brasil. **Atenção psicossocial a crianças e adolescentes no SUS: tecendo redes para garantir direitos**. Brasília, DF: Ministério da Saúde. 2014. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao\\_psicossocial\\_crianças\\_adolescentes\\_sus.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_psicossocial_crianças_adolescentes_sus.pdf).

Brasil. **Constituição da República Federal do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal, 1988. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm).

Brasil. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo**. Brasília, DF. Ministério da Saúde. 2014. Disponível em: [chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcgiclfindmkaj/https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes\\_atencao\\_reabilitacao\\_pessoa\\_autismo.pdf](chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcgiclfindmkaj/https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf).

Brasil. **Lei nº 10.764, de 27 de dezembro de 2012**. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF. 2012. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm).

Brasil. **Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde**. Brasília, DF. Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: [chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcgiclfindmkaj/https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha\\_cuidado\\_atencao\\_pessoas\\_transtorno.pdf](chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcgiclfindmkaj/https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf).

Brown, L., Richards, C., Nelson, S. Family dynamics and the impact of a new child with special needs. **Journal of Family Studies**, [s. l.]. 27(3), 456-470. 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rngenf/a/HKkxfK3y5PG8shKGxmLQqHx/?lang=en>.

Brugha, T. S. Epidemiology of autism spectrum disorders in adults in the community in England. **Archives of General Psychiatry**, [s. l.]. v. 68, n. 5, p. 459-465, 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21536975/>. Acesso em 11 jun. 2024.

Brunoni, D.; Schwartzman, J.S.; D'Antino, M.E.F. **TRANSTORNO do Espectro do Autismo: estudos interdisciplinares do Laboratório TEA-MACK. Laboratório TEA-MACK.** Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, SP. 2021. 316 p. ISBN: 978-65-87672-16-8. Disponível em: [https://www.mackenzie.br/fileadmin/ARQUIVOS/Public/6-pos-graduacao/upm-higienopolis/mestrado-doutorado/disturbios\\_desenvolvimento/2021/LAB-TEA-MACK-ESTUDOS-comlink.pdf](https://www.mackenzie.br/fileadmin/ARQUIVOS/Public/6-pos-graduacao/upm-higienopolis/mestrado-doutorado/disturbios_desenvolvimento/2021/LAB-TEA-MACK-ESTUDOS-comlink.pdf). Acesso em: 28 nov. 2022.

Camargo A.A., Silva A.F., Camargo C.R., Zanin F.C., Rodrigues T.R., Silva D.V. Autismo, Psicomotricidade e Classificação Internacional de Funcionalidade: Diálogos para a Intervenção. **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PSICOMOTRICIDADE**. [s. l.]. 2019. Disponível em: <https://psicomotricidade.com.br/autismo-psicomotricidade-e-classificacao-internacional-de-funcionalidade-dialogos-para-a-intervencao/>. Acesso em: 28 nov. 2022.

Carmo, W. L. N. do. **Rede de apoio social às famílias de crianças com autismo em Macapá.** 84 p. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Departamento de Pós-Graduação, Universidade Federal do Amapá, Macapá. 2021. Disponível em: <http://repositorio.unifap.br:80/jspui/handle/123456789/848>. Acesso em: 30 de nov de 2022.

Chaves, Y. T. A.; Xavier, R. R. Impacto do diagnóstico de autismo infantil na família. **Revistafst**, v. 27, n. 1, p. 1. Rio de Janeiro, RJ. 2024. Disponível em: <https://revistafst.com.br/impacto-do-diagnostico-de-autismo-infantil-na-familia/>. Acesso em: 11 jun. 2024.

Collabs, B. C. TEA na CID-11: o que muda? 14/01/2022 TEA no Dia a Dia. **AUTISMO E REALIDADE**. São Paulo, SP. 2022. Disponível em: <https://autismoerealidade.org.br/2022/01/14/tea-na-cid-11-o-que-muda/#:~:text=De%20acordo%20com%20as%20subdivis%C3%B5es,nenhum%20comprometimento%20da%20linguagem%20funcional>. Acesso em: 28 nov. 2022.

Constantinidis, T. C.; Souza Pinto, A. Revisão Integrativa sobre a Vivência de Mães de Crianças com Transtorno de Espectro Autista. Universidade Federal do Espírito Santo. **Rev. Psicol. Saúde**. Vitória- ES. 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.20435/pssa.v0i0.799>. Disponível em: <https://pssaucdb.emnuvens.com.br/pssa/article/view/799/1103>. Acesso em: 11 jun. 2024.

Costa, A. P.; Cabral, I. **Autismo e Família: uma análise das necessidades dos irmãos não autistas.** *Psicologia: Reflexão e Crítica*, [s. l.]. v. 32, n.1, p. 1-10, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/prci/i/2019.v32/>.

Costa, T. M. F. C. **A criança com Perturbação do Espectro do Autismo: Percepção de Irmãos**. 120 p. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Área de Especialização em Intervenção Precoce. Universidade do Minho. Braga, PT. 2018. Disponível em: <http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/54840/1/Teresa%20de%20Macedo%20Faria%20Correia%20da%20Costa.pdf>.

Costa, L. M. B.; Gonçalves, K. G. A. M.; Rodrigues, I. C. S.; Santos, M. J. P. dos; Lima Júnior, J. Autismo e suporte familiar: Relações afetivas estabelecidas entre crianças com autismo. **Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento**. São Paulo, SP. ano 05, ed. 09, v. 06, p. 25-44. set. 2020. ISSN: 2448-0959. Disponível em: <https://www.nucleodoconhecimento.com.br/psicologia/autismo-e-suporte>. Acesso em: 11 jun.2024.

Crisostomo, K. N; Grossi, F. R. S; Souza, R. S. As Representações Sociais da Maternidade para Mães de Filhos/as com Deficiência. **Rev. Psicol. Saúde**, Campo Grande, MS. Vol. 11, n. 3, p. 79-96, 2019 Universidade Católica Dom Bosco, Programa de Mestrado e Doutorado em Psicologia DOI: <https://doi.org/10.20435/pssa.v0i0.608..> Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2177-093X2019000300006&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2019000300006&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 09 jun. 2024.

Dezoti, A. P. **Influência da rede social de apoio às famílias na promoção do desenvolvimento da criança com paralisia cerebral**. 96p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Setor de Ciências da Saúde da UFPR, Curitiba, PR. 2013. Disponível em: <<https://acervodigital.ufpr.br/handle/1884/34863>>.

Fernandes, A.D.S.A.; Matsukura, T.S.; Lussi, I.A.O.; Ferigato, S.H.; Morato, G.G. Reflexões sobre a atenção psicossocial no campo da saúde mental infantojuvenil. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**. [s. l.]. 28(2), 725-740. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoar1870>. Acesso em: 10 nov. 2022.

Fernandes, A. D S. A.; Speranza, M.; Mazak, M. S. R.; Gasparini, D. A.; Cid, M. F. B. 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**, [s. l.]. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAR2121>. Acesso em: 5 out. 2022.

Fortes, C. P. D. D.; Vieira, F.; Machado, L. C. Análise comparativa entre a saúde mental de responsáveis por pessoas com TEA e por crianças sem TEA na pandemia de COVID-19. **Revista Residência Pediátrica**, Volta Redonda, RJ. 2021. Disponível em: <<http://residenciapediatrica.com.br/detalhes/866/analise%20comparativa%20entre%20a%20saude%20mental%20de%20responsaveis%20por%20pessoas%20com%20tea%20e%20por%20criancas%20sem%20tea%20na%20pandemia%20de%20covid-19>>. Acesso em: 26 nov. 2022.

Fraga, B. de L. B.; Werner Júnior, J.; Da Silva, A. R. A.; Oliveira, S. M. A INFLUÊNCIA DA PANDEMIA DE COVID-19 EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES

COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA. *Arquivos De Ciências Da Saúde Da UNIPAR*, Umuarama, PR. v. 27, n. 5, p. 2110–2125, 2023. DOI: <https://doi.org/10.25110/arqsaude.v27i5.2023-001>. Disponível em: <https://unipar.openjournalsolutions.com.br/index.php/saude/article/view/9742/4673>. Acesso em: 09 jun. 2024.

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

García, J. L. T. **Apuntes para uma psicologia basada em la relación**. Barcelona, Europa. Biblária, 1995. Disponível em: [chrome-extension://efaidnbmninnibpcajpcglclefindmkaj/https://repositorio.ufba.br/bitstream/ri/10551/1/Dissertacao\\_Vera%20Montano.pdf](chrome-extension://efaidnbmninnibpcajpcglclefindmkaj/https://repositorio.ufba.br/bitstream/ri/10551/1/Dissertacao_Vera%20Montano.pdf).

Galvão, D.M.P.G.; Leonardo, APS. Irmãos de crianças com perturbação do espectro do autismo. **Revista INFAD de Psicologia. Revista Internacional de Psicologia do Desenvolvimento e da Educação**, Badajoz, Spain. 2016. (1), 203-212. Disponível em: <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2016.n1.v1.274>.

Giffoni, F. A.; Almeida, S. G. C. De; Costa, C. M. P. DA. Conflitos entre irmãos: contribuições da Psicologia no contexto intrafamiliar. **Revista Educação Pública**, Rio de Janeiro, RJ, v. 24, n. 5, 2024. Disponível em: <https://educacaopublica.cecierj.edu.br/artigos/24/5/conflitos-entre-irmaos-contribuicoes-da-psicologia-no-contexto-intrafamiliar>. Acesso em: 11 jun.2024.

Givigi, R.C.N.; Silva, R.S.; Menezes, E.C.; Santana, J.R.S.; Teixeira, C.M.P. Efeitos do isolamento na pandemia por COVID-19 no comportamento de crianças e adolescentes com autismo. **Rev. Latinoam. Psicopat. Fund.**, São Paulo, SP, 24(3), 618-640, set. 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlpf/a/dbvBFTDLtMhkmmN5GksJ5hs/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 29 nov. 2022.

Glat, R.; Pletsch, M. D. Orientação familiar como estratégia facilitadora do desenvolvimento e inclusão de pessoas com necessidades especiais. **Revista Educação Especial**, Rio de Janeiro, RJ, 33–40. 2012. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/4913>.

Mendes, E. G.; Almeida, M. A. **A pesquisa sobre inclusão escolar em suas múltiplas dimensões teoria, políticas e formação** (1a ed., Vol. 1, pp. 315-326). Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial, Marília, SP. 2012. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/4913>.

Goldfarb, Y.; Gal, E.; Golan, O. Implications of employment changes caused by COVID-19 on mental health and work-related psychological need satisfaction of autistic employees: a mixed-methods longitudinal study. **Journal of autism and developmental disorders**. [s. l.]. 1209–1219 p, 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33635422/>.

Goldschmidt, B. U. Percepção dos genitores sobre o impacto do nascimento do segundo filho nas relações familiares. **Nova Perspectiva Sistêmica**, [S. l.], v. 28, n.

65, p. 36–50, 2019. DOI: 10.38034/nps.v28i65.536. Disponível em: <https://revistanps.com.br/nps/article/view/536>. Acesso em: 10 jun. 2024.

Gomez, R. E.; Parker, S.; Barnes, A. Family leisure constraints during the pandemic: Exploring the impact on family well-being. **Leisure Sciences**, [s. l.], 43(5), 652-666. 2021. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/01490400.2020.187>.

González, F.E. Reflexões sobre alguns conceitos da pesquisa qualitativa. **Revista Pesquisa Qualitativa**, São Paulo, SP. v. 8, n. 17, p. 155-183, 2020. Disponível em: DOI:10.33361/RPQ.2020.v.8.n.17.322. Acesso em: 20 jun. 2022.

Green, J., et al. Social and communication development in autism spectrum disorders. **Psychological Medicine**, Bethesda, Maryland, EUA, v. 50, n. 6, p. 897-905, 2020. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2387113/>. Acesso em 11 jun. 2024.

Guimarães, P.R.B. **Estatística e pesquisa de opinião**. Departamento de Estatística-Universidade Federal do Paraná, UFPR, Curitiba, PR. 2020. Disponível em: [chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/viewer.html?pdfurl=https%3A%2F%2Fdocs.ufpr.br%2F~prbg%2Fpublic\\_html%2Fce003%2FESTAT%25C3%258DSTICA%2520E%2520PESQUISA%2520DE%2520OPINI%25C3%2583O%25201a%2520parte.pdf&tabId=270805000&clen=193920&chunk=true](chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/viewer.html?pdfurl=https%3A%2F%2Fdocs.ufpr.br%2F~prbg%2Fpublic_html%2Fce003%2FESTAT%25C3%258DSTICA%2520E%2520PESQUISA%2520DE%2520OPINI%25C3%2583O%25201a%2520parte.pdf&tabId=270805000&clen=193920&chunk=true).

Hawley, L. D., Williford, A. P. The impact of family leisure on family functioning and well-being. **Journal of Family Issues**, [s. l.], 41(7), 1055-1074. 2020. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0192513X>.

Hayes, S. A.; Watson, S. L. A Pilot Study Comparing Tele-therapy and In-Person Therapy: Perspectives from Parent-Mediated Intervention for Children with Autism Spectrum Disorders. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, [s. l.], 2012. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32377905/>.

Hodges, H. Outcomes of a school-based intervention for children with autism spectrum disorder and their typically developing peers. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, [s. l.], v. 50, n. 4, p. 1225-1236, 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29196863/>. Acesso em 11 jun. 2024.

IBGE. **Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística**. Cidades, Ceará, Sobral. 2017. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/ce/sobral.html>. Acesso em 03 jun. 2024.

Johnson, S. K.; Elford, D. L.; Carver, L. J. Family leisure involvement and children's socio-emotional development. **Leisure Studies**, [s. l.], 42(1), 89-103. 2023. Disponível em: <https://idrottsforum.org/leisure-studies-volume-42-2023-issue-2/>.

Johnson, M. J.; Smith, L. T. The effects of a new sibling with special needs on family outings. **Family Process**, [s. l.], 59(2), 321-334. 2020. Disponível em: <https://idrottsforum.org/leisure-studies-volume-42-2023-issue-2/>

Kapp, S. K. Deficit, difference, or both? Autism and neurodiversity. **Developmental Psychology**, [s. l.], v. 55, n. 6, p. 1406-1417, 2019. DOI: 10.1037/a0028353. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22545843/>. Acesso em: 11 jun. 2024.

Klinger, E. F. Dinâmica Familiar e Redes de Apoio no Transtorno do Espectro Autista. **Revista Amazônia Science & Health**, Gurupi, TO, v. 8, n. 1, 2020. Disponível em: <http://ojs.unirg.edu.br/index.php/2/article/view/3112>.

Lee, Y.; Robbins, S. The role of solitary activities in promoting mental health during the COVID-19 pandemic. **Journal of Mental Health**, [s. l.], 31(2), 231-242. 2022. Disponível em: [https://journals.plos.org/mentalhealth/search?filterJournals=PLOSMentalHealth&filterStartDate=2024-06-04&resultsPerPage=60&q=The%20role%20of%20solitary%20activities%20in%20promoting%20mental%20health%20during%20the%20COVID-19&sortOrder=DATE\\_NEWEST\\_FIRST&page=1](https://journals.plos.org/mentalhealth/search?filterJournals=PLOSMentalHealth&filterStartDate=2024-06-04&resultsPerPage=60&q=The%20role%20of%20solitary%20activities%20in%20promoting%20mental%20health%20during%20the%20COVID-19&sortOrder=DATE_NEWEST_FIRST&page=1).

Lemos, E. L. de M. D. **Transtorno do Espectro Autista: um estudo sobre concepções familiares e interações entre irmãos**. 2021. Tese (Doutorado em Psicologia) - Universidade Federal da Paraíba, Centro de Ciências Humanas Letras e Artes, Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social. João Pessoa - PB, 2021. 239 páginas. Disponível em: [https://repositorio.ufpb.br/jspui/handle/123456789/21394?locale=pt\\_BR](https://repositorio.ufpb.br/jspui/handle/123456789/21394?locale=pt_BR). Acesso em: 10 jun. 2024.

Lemos, E. L. M. D.; Agripino-Ramos, C. S.; Salomão, N. M. R. Roda de conversa com adolescentes sobre suas vivências familiares com irmãos autistas. **Rev. Psicol. Pesqui.** [s. l.], Volume 16, 2022. Disponível em: DOI: 10.34019/1982-1247.2022.v16.31189. Acesso em: 30 nov. 2022.

Libio L. **ADOLESCÊNCIA E RESILIÊNCIA FAMILIAR: A PERSPECTIVA DE IRMÃOS DE INDIVÍDUOS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**. 108p. Dissertação (Mestrado em psicologia) – Instituto de Psicologia. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre. 2022. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/250618/001151060.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 30 nov. 2022.

Lopes, A. F. S. P. **As Necessidades e Redes de Apoio de Famílias de Pessoas com Perturbação do Espectro do Autismo**. 2015. 111p. Dissertação (Mestrado Internacional em Políticas e Serviços de Saúde Mental) – Universidade Nova de Lisboa. Lisboa, Portugal. Disponível em: <https://1library.org/document/q05r62gy-necessidades-redes-apoio-familias-pessoas-perturbacao-espectro-autismo.html>.

Lopes, H. B.; Menezes I. C.; Klinger, E. F.; Suzuki, J. S. TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: Ressonâncias Emocionais e Ressignificação da Relação Mãe-Filho. **Revista Cereus**, Gurupi, TO, v. 11, n. 2, p. 48-61, 8 ago. 2019. Disponível em: <http://www.ojs.unirg.edu.br/index.php/1/article/view/2028>.

Lord, C. Autism spectrum disorder. **The Lancet**, [s. l.], v. 392, n. 10146, p. 508-520. 2020. DOI: 10.1016/S0140-6736(18)31129-2. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30078460/>. Acesso em: 10 jun. 2024.

Lourenço, A.D.; Honorato, F.M.A.; Morais, R.C.M.; Oliveira S.A. Ser irmã de uma pessoa com transtornos do espectro do autismo. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**, vol. 8, núm. 1, 2020 Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Brasil. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=497962779007>. Acesso em: 01 dez. 2022.

Loureto, G.D.L.; Moreno, S.I.R. AS RELAÇÕES FRATERNAS NO CONTEXTO DO AUTISMO: UM ESTUDO DESCRITIVO. **Rev. Psicopedagogia**, São Paulo, SP; vol. 33 ed. 102: 307-18. 2016. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/revistapsicopedagogia.com.br/pdf/v33n102a09.pdf>. Acesso em: 01 dez. 2022.

Maia-Filho, A. L. M. A importância da família no cuidado da criança autista. **Rev. Saúde em Foco**, Teresina, PI; v. 3, n. 1, art. 1, p. 66-83, 2016. Disponível em: [4.unifsa.com.br/revista/index.php/saudeemfoco/article/view/719](http://4.unifsa.com.br/revista/index.php/saudeemfoco/article/view/719).

Mata, A. A. Impacto da pandemia de COVID-19 na saúde mental de crianças e adolescentes: uma revisão integrativa. **Brazilian Journal of Development**, Curitiba, v. 7, n. 1, p. 6901-6917, jan 2021. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/23381>.

Machado Junior, S. B.; Celestino, M. I. O.; Serra, J. P. C.; Caron, J.; Pondé, M. P. Risk and protective factors for symptoms of anxiety and depression in parents of children with autism spectrum disorder. **Developmental neurorehabilitation**. Astana, Cazaquistão. 2016. 19(3), 146-153. Disponível em: <https://doi.org/10.3109/17518423.2014.925519>.

Marinho, G.M. **RELAÇÕES ENTRE IRMÃOS: Dando voz ao grito de quem convive com a pessoa autista**. 2022. 91 p. Trabalho de Conclusão de Curso (Curso de Graduação em Enfermagem) - Universidade Estadual Vale do Acaraú. Sobral-CE, 2022. Disponível em: [https://sapiens.uvanet.br/apps/terminal\\_web/](https://sapiens.uvanet.br/apps/terminal_web/).

Martins, M. F. M.; Oliveira, M. M. **A percepção dos irmãos de crianças com autismo sobre suas experiências familiares**. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, [s. l.], v. 31, n. 2, p. 162-175, 2021. Disponível em: [https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_issues&pid=0104-1282&lng=pt&nrm=iso](https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_issues&pid=0104-1282&lng=pt&nrm=iso).

Mccubbin, H.; Patterson, J.M. The Family stress process: the double ABCX model of adjustment and adaptation. **Family Review**, Glendale, CA.6 (1-2). 1998. Disponível em: <https://www.scrip.org/reference/referencespapers?referenceid=2687418>. Acesso em: 29 nov. 2022.

Medrado, A. A. Saúde mental e qualidade de vida de pais de pessoas com TEA durante a pandemia COVID-19: uma revisão narrativa. **Revista Psicologia, Diversidade e Saúde**, Salvador, BA. 2021. Disponível em: <https://www5.bahiana.edu.br/index.php/psicologia/article/view/3545>.

Ministério Público do Estado do Paraná - MPPR. **MPPR Ministério Público do Paraná**. Pessoa com Deficiência. Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF)1. Paraná. Disponível em: <https://pcd.mppr.mp.br/pagina-14.html#>. Acesso em: 28 nov. 2022.



Morais, L. P. S.; Oliveira, M. C.; Batista, L. I. V.; Magalhães, J. M. IMPACTO DA PANDEMIA DA COVID-19 EM CRIANÇAS AUTISTAS NA PERCEPÇÃO DO CUIDADOR. ISSN 1678-0817 Qualis B2. **Revista ft**, Rio de Janeiro, RJ, 2023. Disponível em: <https://revistافت.com.br/impacto-da-pandemia-da-covid-19-em-criancas-autistas-na-percecao-do-cuidador/>. Acesso em: 12 jun. 2024.

Morais, R. M.; Lazaretti, G. F.; Vasconcelos, S. S. N. De; Pujals, C. O processo de diagnóstico do transtorno do espectro autista desde diferentes perspectivas. **Psicologia e Saúde em Debate**, [s. l.], v. 8, n. 1, p. 291-307, 2022. DOI: 10.22289/2446-922X.V8N1A17. Disponível em: <https://doi.org/10.22289/2446-922X.V8N1A17>. Acesso em: 08 jun. 2024.

National Institute of Mental Health. **Autism Spectrum Disorder**. [s. l.], 2019. Disponível em: <https://www.nimh.nih.gov>. Acesso em: 11 jun. 2024.

Newman, L.; Neff, K. Family resilience and the benefits of humor in managing stress. **Family Relations**, [s. l.], 70(2), 357-371. 2021. Disponível em: [https://academic.oup.com/book/41117/ch:contentReference\[oaicite:0\]{index=0}](https://academic.oup.com/book/41117/ch:contentReference[oaicite:0]{index=0}).

Oliveira, B.D.C.; Feldman, C.; Couto, M.C.V.; Lima, R.C. Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação. **Physis Revista de Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, RJ; 27 [ 3 ]: 707-726, 2017. Disponível em: DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312017000300017>.

Oliveira, E.S.F.; Baixinho, C.L.; Presado, M.H.C.V. Qualitative research in health: a reflexive approach. **Rev Bras Enferm**. [s. l.], 2019;72(4):830-1. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2019-720401>.

Organização Mundial da Saúde – OMS. **Brote de enfermedad por coronavirus (COVID-19)**. [s. l.], 2020. Acesso em 07 de julho de 2022. Disponível em: <https://www.who.int/es/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019>.

Organização Pan-Americana da Saúde - OPAS. **Folha informativa sobre COVID19**. [s. l.], Disponível em: <https://www.paho.org/pt/covid19#:~:text=O%20uso%20de%20uma%20m%C3%A1scara,COVID%2D19%20e%20salvar%20vidas>. Acesso em: 29 nov. 2022.

Organização Pan-Americana da Saúde – OPAS. **Transtorno do Espectro Autista**. [s. l.], 2020. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/topicos/transtorno-do-espectro-autista>.

Parsons, L; Cordier, R; Munro, N; Joosten, A; Speyer, R. A systematic review of pragmatic language interventions for children with autism spectrum disorder. **PLoS One**, São Francisco, CA; v. 12, n. 4, e0172242, 2017. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0172242>.

Pellicano, E., et al. Understanding and improving social relationships: Perspectives from children with autism spectrum disorder. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, [s. l.], v. 51, n. 3, p. 849-861, 2021. Disponível em: <https://link.springer.com/journal/10803/volumes-and-issues/51-3>.

Pinto, A. S.; Constantinidis, T. Cid. Revisão Integrativa sobre a Vivência de Mães de Crianças com Transtorno de Espectro Autista. **Rev. Psicol. Saúde**, Campo Grande, MS; v. 12, n. 2, p. 89-103, 2020. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2177-093X202000020007&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X202000020007&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 11 jun. 2024.

Reis, D.D.L.; Neder, P.R.B.; Moraes, M.C.; Oliveira, N.M. Perfil epidemiológico dos pacientes com Transtorno do Espectro Autista do Centro Especializado em Reabilitação. Pará, 2019. **Para Res Med J.** 2019;3(1):e15. DOI: 10.4322/prmj.2019.015. Disponível em: <https://app.periodikos.com.br/article/10.4322/prmj.2019.015/pdf/prmjjournal-3-1-e15.pdf>. Acesso em: 28 nov. 2022.

Reis, E. A. B.; Silva, I. L. da; Portes, J. R. M. Relações fraternais e autismo: uma revisão integrativa da literatura. **Pensando Fam.**, Porto Alegre, ES; v. 25, n. 2, p. 114-128, 2021. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1679-494X202100020009&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X202100020009&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 11 jun. 2024.

Ribeiro, T.S. **Descaminhos em busca do diagnóstico do transtorno do espectro autista no sistema de saúde**. Trabalho de conclusão [TCC]. Santo Antônio de Jesus, BA.. UFRB, 2021. Disponível em: <https://ri.ufrb.edu.br/handle/123456789/1537>.

Rickli Fiuza, D.; Bini Belin, F.; Lustoza, L. O papel do afeto parental no desenvolvimento psíquico infantil. **Emancipação**, Ponta Grossa - PR, Brasil., v. 22, p. 1–15, 2022. DOI: 10.5212/Emancipacao.v.22.2216515.003. Disponível em: <https://revistas.uepg.br/index.php/emancipacao/article/view/16515>. Acesso em: 08 jun. 2024.

Salazar, F. Comorbid psychiatric disorders in preschool and school-age children with autism spectrum disorder. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, [s. l.], v. 49, n. 7, p. 2818-2830, 2019. DOI: 10.1007/s10803-006-0123-0. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16845581/>. Acesso em: 11 jun. 2024.

Saxena, S.K. Coronavirus Disease 2019 (COVID-19): Epidemiology, Pathogenesis, Diagnosis, and Therapeutics. **Springer Nature**, Ribeirão Preto, SP; v. 3, f. 107, 2020. 213 p. 17. Disponível em: <https://link.springer.com/book/10.1007/978-981-15-4814-7>.

Semensato, M. R.; Bosa, C. A. A família das crianças com autismo: contribuições empíricas e clínicas. In **C. Schmidt (Org.), Autismo, educação e transdisciplinaridade** (pp.81-103). Campinas: Papyrus, 2013. Disponível em: [https://repositorio.jesuita.org.br/bitstream/handle/UNISINOS/10347/Marciele+Ana+D+evaliere\\_.pdf68be50d2594855ed0ccf8ae96b1a81daMD51LICENSElicense.txtlicense.txttext/plain;jsessionid=BF2448AE17FCF55A835571DB18149ED8?sequence=1](https://repositorio.jesuita.org.br/bitstream/handle/UNISINOS/10347/Marciele+Ana+D+evaliere_.pdf68be50d2594855ed0ccf8ae96b1a81daMD51LICENSElicense.txtlicense.txttext/plain;jsessionid=BF2448AE17FCF55A835571DB18149ED8?sequence=1).

Silva, A.C.G.; Sousa Filho, C.; Andrade, C.J.; Ribeiro, B.C.. Famílias frente a crianças com diagnóstico de autismo: um olhar para a atuação de profissionais da psicologia. **Brazilian Journal of Development**, Curitiba, PR; v.7, n.7, p. 69579-69592 jul. 2021. DOI:10.34117/bjdv7n7-232. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/32689>.

Silva, C. C.; Elias, L. C. S. Instrumentos de Avaliação no Transtorno do Espectro Autista: Uma Revisão Sistemática. **Avaliação Psicológica** vol.19 no.2 Itatiba, SP; abr./jun. 2020, 19(2), pp. 189-197. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.15689/ap.2020.1902.09>

Silva, E. P. da; Lucas, M. G. Relação entre irmãos: a percepção do primogênito. **Pensando fam.**, Porto Alegre, v. 24, n. 1, p. 144-159, jun. 2020. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1679-494X202000010011&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X202000010011&lng=pt&nrm=iso). Acesso em 01 nov. 2023.

Silva, E. P. Da; Lucas, M. G. Relação entre irmãos: a percepção do primogênito. **Pensando fam.**, Porto Alegre, v. 24, n. 1, p. 144-159, 2020. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1679-494X202000010011&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X202000010011&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 09 jun. 2024.

Silva, M. R. G.; Lima, M. R. S. **Interações familiares e o impacto do autismo nos irmãos não autistas: uma revisão de literatura.** *Psicologia em Estudo*, [s. l.], v. 25, e50053, 2020. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/PsicolEstud/issue/view/1761>.

Silveira, A. C. V. da; Ningeliski, A. de O.; Wechinewsky, P. M. Família multiespécie: reconhecimento dos animais de estimação como membros da família no ordenamento jurídico brasileiro. **Academia De Direito**, [s. l.], v. 4, p. 1512-1537, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.24302/acaddir.v4.3887>. Acesso em: 08 jun. 2024.

Smith, J. P., & Taylor, C. M. Solitary leisure activities and their role in maintaining mental health balance. **Journal of Leisure Research**, São Francisco, CA; 55(1), 102-118. 2023. Disponível em: [https://journals.plos.org/mentalhealth/search?filterJournals=PLOSMentalHealth&filterStartDate=2024-06-04&resultsPerPage=60&q=&sortOrder=DATE\\_NEWEST\\_FIRST](https://journals.plos.org/mentalhealth/search?filterJournals=PLOSMentalHealth&filterStartDate=2024-06-04&resultsPerPage=60&q=&sortOrder=DATE_NEWEST_FIRST).

Smith, L. T., McHugh, T. F., & Ryan, S. A. The role of family leisure in family life: A systematic review. **Journal of Leisure Research**, São Francisco, CA; 54(2), 123-140. 2022. Disponível em: [https://journals.plos.org/mentalhealth/search?filterJournals=PLOSMentalHealth&filterStartDate=2024-06-04&resultsPerPage=60&q=&sortOrder=DATE\\_NEWEST\\_FIRST](https://journals.plos.org/mentalhealth/search?filterJournals=PLOSMentalHealth&filterStartDate=2024-06-04&resultsPerPage=60&q=&sortOrder=DATE_NEWEST_FIRST).

Taniguchi, A. L. P. ; Marra, D. A.; de Almeida, R. J. Impactos psicossociais da pandemia da COVID-19 em indivíduos com transtorno do espectro autista: revisão sistemática. **Research, Society and Development**, [s. l.], v. 11, n. 12, 2022. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/363772395\\_Impactos\\_psicossociais\\_da\\_pandemia\\_da\\_COVID-19\\_em\\_individuos\\_com\\_transtorno\\_do\\_espectro\\_autista\\_revisao\\_sistemica](https://www.researchgate.net/publication/363772395_Impactos_psicossociais_da_pandemia_da_COVID-19_em_individuos_com_transtorno_do_espectro_autista_revisao_sistemica).

Tato, A. M. P. **Fratrias com perturbação do espectro do autismo: como potencializar a relação.** 2021. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Universidade de Coimbra, Coimbra, 2021. Disponível em: <https://hdl.handle.net/10316/96508>. Acesso em: 11 jun. 2024.

Taylor, A. B.; Biglan, A. Family adaptations to a child with developmental disabilities: The role of family resilience. **Developmental Psychology**, [s. l.], 56(5), 910-920. 2020. Disponível em: <https://www.apa.org/pubs/journals/dev>.

Teixeira, A. N. A.; Freitas, C. A. S. L. .; Queiroz, I. F. R.; Lima, F. B. De S.; Moreira, L. H. A. .; Mazza, V. De A. .; Rosa, B. S. C. .; Bezerra, A. C. L. . National public policies to support disabled people and their family: An integrative review. **Research, Society and Development**, [S. l.], v. 10, n. 5, p. e36310515029, 2021. DOI: 10.33448/rsd-v10i5.15029. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/15029>. Acesso em: 28 nov. 2022.

Torres, J.D.M.; Paiva, A.M.G.; Queiroz, M.V.O.; Monteiro, A.R.M.; Farias, M.S.; Pereira, A.M., Pereira, M.A.A. Resiliência e famílias: reflexão teórica sobre laços afetivos e familiares. **Braz. J. of Develop.**, Curitiba, v. 6, n. 6, p.33419-33432, jun. 2020. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/11014/9229>. Acesso em: 29 nov. 2022.

Walsh, F. **Resiliência familiar – Resistência formada pela adversidade. Livro: Processos normativos da família – Diversidade e Complexidade.** Cap. 17. 4ª edição. Porto Alegre: Artmed, 2016. Disponível em: [https://books.google.com.br/books/about/Processos\\_Normativos\\_da\\_Fam%C3%ADlia.html?id=mOYaDAAAQBAJ&redir\\_esc=y](https://books.google.com.br/books/about/Processos_Normativos_da_Fam%C3%ADlia.html?id=mOYaDAAAQBAJ&redir_esc=y).

White, L. C. Brief Report: Impact of COVID-19 on Individuals with ASD and Their Caregivers: A Perspective from the SPARK Cohort. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, [s. l.], 2 jan 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33387233/>.

Yoshikawa, H. Effects of the Global Coronavirus Disease-2019 Pandemic on Early Childhood Development: Short- and Long-Term Risks and Mitigating Program and Policy Actions. **J Pediatr.**, [s. l.], v. 223, p. 188-193, Ago, 2020. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7234941/>.

Zerbetto, S.R.; Galera, S.A.F.; Ruiz, B.O. Family resilience and chemical dependency: perception of mental health professionals. **Rev Bras Enferm** [Internet]. Brasília, DF; 70(6):1184-90. 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0476>

## APÊNDICE A - INSTRUMENTO DE COLETA

### INSTRUMENTO IRMÃOS


Fazer perguntas de introdução, quem é você? série escolar? idade? o que gosta? perguntas de construção de vínculo.

- 1. Você mora com quem na sua casa? Quem faz parte da sua família?**
- 2. O que você mais gosta de fazer com sua família? /Quando você está junto com sua família, o que você mais gosta de fazer?**
  - a. Quando foi a última vez que você fez algo que você gosta?
  - b. Existe alguma coisa que você não goste de fazer com sua família?
- 3 O que mudou quando seu irmão nasceu?**
  - a. O que você fazia com seus pais antes do seu irmão nascer e agora não faz mais? *\*Pergunta para irmãos mais velhos do que a criança índice*
- 4 O que vocês fazem juntos?**
  - a. *O que mais gosta de fazer e o que menos gosta? \*Complementar*
- 5 O que você faz quando tem dificuldade com seu irmão?**
- 6 Como é ter um irmão especial/diferente?**
  - a. O que você sabe sobre o seu irmão?
  - b. *Como foi descobrir que seu irmão é diferente? \*Complementar*


*\*Esta questão serve como guia para explorar o conhecimento do irmão sobre o TEA*
- 7 O que as pessoas falam sobre o seu irmão para você?**
  - a. Quem conversa com você sobre seu irmão?
- 8 O que você imagina quando pensa no seu irmão? E quem é seu irmão para você?**

*Quando você pensa no seu irmão, o que vem a sua cabeça? \*Possibilidade de pergunta, caso não fique claro para a criança*
- 9 Como você acha que vai ser com seu irmão quando vocês crescerem?**
- 10 Você quer me contar mais alguma coisa, que você ainda não falou?**

## APÊNDICE B - TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA MAIORES DE 7 ANOS E MENORES DE 12 ANOS



**RESILIÊNCIA DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA - TEA NO CONTEXTO DA PANDEMIA COVID-19**



Seção 1 de 5

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

Olá somos alunas da graduação/mestrado/doutorado da área de enfermagem pela Universidade Federal do Paraná e estamos muito contentes com o seu contato!

Convidamos você familiar de criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA) para participar de uma pesquisa que busca saber informações sobre a Resiliência Familiar, que é: a habilidade que cada família desenvolve para lidar e superar dificuldades encontradas, durante o período de pandemia COVID-19.

Nossa pesquisa tem como objetivos:

- Identificar os fatores protetores e de vulnerabilidade das famílias
- Compreender a dinâmica das famílias
- Descrever as redes de apoio social das famílias
- Compreender as práticas e comportamentos alimentares
- Aprender as vivências das famílias em serviços de urgência e emergência

Nossa entrevista será online e terá questões sobre a família, como a idade, a alfabetização, a relação com a criança, a ocupação, o estado conjugal dos pais, a renda, as pessoas que moram na mesma casa, se recebem algum benefício social e entre outras perguntas. Também, alguns dados sobre a criança, por exemplo se ela precisa de auxílio para alguma atividade de vida diária, a idade e o tempo de acompanhamento profissional, etc.

Se você aceitar, nós iremos agendar um encontro online no dia, horário e plataforma digital que lhe for mais conveniente. A entrevista levará em média 30 minutos.

CAAE: 42177821.1.0000.0102  
PARECER: 4.693.312 e 5.091.392

---

Concorda em participar desta pesquisa? Se sim, assinale abaixo para ler o termo de consentimento livre e esclarecido. \*

Sim

Não

## Seção 2 de 5

## Termo de Assentimento Livre e Esclarecido -LÚDICO - Maiores de 07 anos e menores de 12 anos



Descrição (opcional)

Oi, como você se chama? \*



Texto de resposta curta

Eu me chamo Verônica de Azevedo Mazza e sou a responsável por esta pesquisa, e junto com outros colegas, e quero te convidar para participar do meu estudo: Resiliência de Famílias de Crianças com Necessidades Especiais no Contexto da Pandemia COVID-19

Descrição (opcional)

Após a seção 2 Continuar para a próxima seção



## Seção 3 de 5

## Título da seção (opcional)



Descrição (opcional)

Quer saber sobre o estudo? Vamos conversar com diferentes famílias sobre as coisas que são difíceis e boas na vida delas, principalmente das que aconteceram durante a pandemia COVID-19, e queremos saber mais sobre você e o/a irmão/irmã que tem Transtorno do Espectro Autista.

Quer saber sobre o estudo? Vamos conversar com diferentes famílias sobre as coisas que são difíceis e boas na vida delas, principalmente das que aconteceram durante a pandemia COVID-19, e queremos saber mais sobre você e o/a irmão/irmã que tem Transtorno do Espectro Autista.



Às vezes você pode não gostar de tudo que vamos fazer na pesquisa, pois queremos que você fale sobre o dia a dia da família, e as vezes você pode ficar envergonhado/constrangido em responder.



Mas sabe? Coisas boas também podem acontecer como contribuir para a criação de serviços para cuidar dos familiares de crianças com autismo, dando maior visibilidade as famílias, e para melhorar a sociedade. Nem sempre você será diretamente beneficiado com o resultado da pesquisa, mas poderá contribuir para o avanço na ciência.



Mas se você não gostar você pode me dizer "chega, não quero mais" e eu deixo você desistir e ir brincar de outra coisa, pode ser?





Se você quiser falar comigo, peça a seus pais e eles me acharão (:



Eu li e discuti com o pesquisador responsável pelo presente estudo os detalhes descritos <sup>\*</sup> neste documento. Entendo que eu sou livre para aceitar ou recusar e que posso interromper a minha participação a qualquer momento sem dar uma razão. Eu concordo que os dados coletados para o estudo sejam usados exclusivamente para o propósito acima descrito. Eu entendi a informação apresentada neste TERMO DE ASSENTIMENTO. Eu tive a oportunidade para fazer perguntas e todas as minhas perguntas foram respondidas. Eu receberei uma via assinada e datada deste documento.

Sim

Não

Após a seção 3 Continuar para a próxima seção ▼

Seção 4 de 5

## Dados da Família



Descrição (opcional)

Nome dos Pais e/ou Responsáveis <sup>\*</sup>

Texto de resposta longa

Nome da criança/adolescente <sup>\*</sup>

Texto de resposta longa

que os dados coletados para o estudo sejam usados exclusivamente para o propósito acima descrito. Eu entendi a informação apresentada neste TERMO DE ASSENTIMENTO. Eu tive a oportunidade para fazer perguntas e todas as minhas perguntas foram respondidas. Eu receberei uma via assinada e datada deste documento.

Sim

Não

Após a seção 3 Continuar para a próxima seção

Seção 4 de 5

## Dados da Família



Descrição (opcional)

Nome dos Pais e/ou Responsáveis \*

Texto de resposta longa

Nome da criança/adolescente \*

Texto de resposta longa

Após a seção 4 Continuar para a próxima seção

Seção 5 de 5

## Obrigada pela disponibilidade e atenção!



Descrição (opcional)

## APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA MAIORES DE 12 ANOS E MAIORES DE 18 ANOS

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - Maiores de 12 anos e menores de 18 anos

>    ■■

Título do Projeto: RESILIÊNCIA DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS NO CONTEXTO DA PANDEMIA COVID-19

Pesquisador Responsável: Verônica de Azevedo Mazza

Local da Pesquisa: Mídia digital

Endereço: Não se aplica

O que significa assentimento?

- a) Assentimento é um termo que nós, pesquisadores, utilizamos quando convidamos uma pessoa da sua idade criança/ adolescente para participar de um pesquisa.
- b) Depois de compreender do que se trata o estudo e se concordar em participar dele você pode assinar este documento.
- c) Nós te asseguramos que você terá todos os seus direitos respeitados e receberá todas as informações sobre o estudo, por mais simples que possam parecer.
- d) Pode ser que este documento denominado TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO contenha palavras que você não entende. Por favor, peça ao responsável pela pesquisa ou à equipe de estudo para explicar qualquer palavra ou informação que você não entenda claramente.

Informação ao participante

- a) Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa, com o objetivo de analisar como é a habilidade que cada família de crianças com necessidades especiais desenvolve para lidar e superar dificuldades encontradas durante o período de pandemia COVID-19, entre Março de 2020 até o momento atual. Além disso, queremos saber mais sobre a experiência dos irmãos/irmãs.
- b) Nesta pesquisa, vamos conversar com diferentes famílias sobre as coisas que são difíceis e boas na vida delas, principalmente das experiências que aconteceram durante a pandemia COVID-19. Para isso, precisamos da participação da família toda que mora junto na mesma casa. É por isso que você criança/adolescente está sendo convidado (a).
- c) Por que estamos propondo este estudo? Por que queremos ajudar outras famílias no futuro a ter experiências melhores, e ajudar a profissionais da saúde a cuidarem de famílias como a sua.
- d) Os benefícios esperados com essa pesquisa são contribuir para a criação de estratégias que visem o cuidado aos familiares de crianças com autismo, dando maior visibilidade as famílias, e contribuindo para melhorias na sociedade. Nem sempre você será diretamente beneficiado com o resultado da pesquisa, mas poderá contribuir para o avanço científico.
- e) Alguns riscos relacionados ao estudo podem ser a possibilidade de constrangimentos e desconfortos nos participantes ao responder as questões durante a realização da entrevista, em virtude das informações coletadas serem utilizadas unicamente com fins científicos, sendo garantidos o total sigilo e confidencialidade, através da assinatura deste termo, o qual o(a) Sr.(a) receberá uma cópia.
- f) O estudo será desenvolvido na mídia digital da preferência da sua família, haverá gravação de vídeo ou imagem, serão utilizado unicamente para essa pesquisa e serão destruído/descartado das pastas de arquivo digitais ao término do estudo, dentro de 5 anos.

Que devo fazer se eu concordar voluntariamente em participar da pesquisa?

- a) Caso você aceite participar, será necessária a realização de uma entrevista em uma mídia digital, na qual

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

h) Contudo, para participar, há necessidade de autorização dos seus pais/responsável legal autorizando a sua participação. Mas a decisão final é sua, OK?

Você também pode assinalar o campo a seguir, para receber o resultado desta pesquisa, caso seja de seu interesse:

- Quero receber os resultados da pesquisa
- Não quero receber os resultados da pesquisa

Deixe seu e-mail para enviarmos o resultado desta pesquisa: \*

Texto de resposta curta

.....

### Contato para dúvidas

Se você ou os responsáveis por você tiverem dúvidas com relação ao estudo ou aos riscos relacionados a ele, você deve contatar algum dos pesquisadores responsáveis por este estudo - conforme as informações abaixo relacionadas:

- Verônica de Azevedo Mazza - Email: mazzas@ufpr.br
  - Ana Carolina Bueno Guisso - Email: carolbuenoguisso@hotmail.com
  - Aline Rigo Estevão - Email: aline.restev@gmail.com
  - Gabrielle Koppen Ferreira - Email: koppen@ufpr.br
  - Gisele Weissheimer - Email: gisele.weissheimer@gmail.com
  - Samea Marine Pimentel Verga - Email: samea\_ap@yahoo.com.br
  - Larissa Gramazio Soares - Email: lari\_gramazio@hotmail.com
  - Victoria Beatriz Trevisan Nóbrega Martins Ruthes - Email: victoriabeatrizmartins@gmail.com
- Endereço: Av. Prefeito Lothário Meissner, 632 - Bloco Didático II  
CEP 80210-170 | Jardim Botânico | Curitiba | PR | Brasil, no horário de 08 hs às 12hs, Telefone: (41) 3361-3756, para esclarecer eventuais dúvidas que você possa ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo.
- Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas - Email: cibellyaliny@gmail.com
  - Jade Maria Albuquerque de Oliveira - Email: jade\_daring@hotmail.com
  - Gabriela Marques Marinho - Email: gabriela.m.marinho@hotmail.com
  - Gêssica Fernanda Martins da Silva - Email: gessica\_martins1@hotmail.com
  - Rebeca Nunes De Souza - Email: rebecanunes350@gmail.com
  - Francisca Juliana Rocha Torres - Email: francisca.jrt@gmail.com
  - Benedita Shirley Carlos Rosa - Email: shirleyrosa08@gmail.com
- Universidade Estadual Vale do Acaraú - Endereço: Av. Comandante Maurocêlio Rocha Pontes, 186, Bairro Derby | Sobral | CE | Brasil, no horário de 08 hs às 12hs, Telefone: (88) 3677-4242, para esclarecer eventuais dúvidas que você possa ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo.
- Jéssica Fernandes Lopes - Email: gabriela.aragao2011@gmail.com
  - Antonia Gabriela Aragão de Oliveira Macêdo - Email: dekalopes66@hotmail.com
- Universidade Federal Do Ceará - Endereço R. Cel. Estandislau Frota, 563| Centro| Sobral| CE | Brasil, no horário de 08 hs às 12hs, Telefone: (88) 3695-4601, para esclarecer eventuais dúvidas que você possa ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo.
- Érika Tatiane De Almeida Fernandes Rodrigues - Email: erikafernandes@unifap.br
  - Sandy Barbosa da Silva Soares - Email: sandyssoares718@gmail.com
  - Ana Vitória dos Santos Menezes - Email: anavitoriamenezes@gmail.com
  - Karoliny Miranda Barata - Email: karoliny.m.barata@gmail.com
- Universidade Federal do Amapá - Endereço: Tv. Oitava - Universidade| Macapá | AP | Brasil, no horário de 08 hs às 12hs, Telefone: (96) 4009-2930, para esclarecer eventuais dúvidas que você possa ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo.

-Eliane Tatsch Neves- Email: eliane.neves@ufsm.br

-Larissa Ribeiro Birk Guedes- Email: lbirk1319@gmail.com

Universidade Federal de Santa Maria- Centro de Ciências da Saúde – Endereço: Faixa de Camobi, Km 09, Campus Universitário, Santa Maria | RS| Brasil, no horário de 08 hs às 12hs, Telefone: (55) 3220-8473, para esclarecer eventuais dúvidas que você possa ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo.

-Neila Santini de Souza- Email: neilasantini25@gmail.com

-Aline dos Santos Ennes- Email: alinennesto@gmail.com

Universidade Federal de Santa Maria – Palmeira das Missões

Endereço: Av. Independência, 3751, Bairro Vista Alegre | Palmeira das Missões | RS| Brasil, no horário de 08 hs às 12hs.

Telefone: (55) 3742-8891, para esclarecer eventuais dúvidas que você possa ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo.

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

Eu li e discuti com o pesquisador responsável pelo presente estudo os detalhes descritos <sup>\*</sup> neste documento. Entendo que eu sou livre para aceitar ou recusar e que posso interromper a minha participação a qualquer momento sem dar uma razão. Eu concordo que os dados coletados para o estudo sejam usados exclusivamente para o propósito acima descrito. Eu entendi a informação apresentada neste TERMO DE ASSENTIMENTO. Eu tive a oportunidade para fazer perguntas e todas as minhas perguntas foram respondidas. Eu receberei uma via assinada e datada deste documento.

Sim

Não

Após a seção 2 Continuar para a próxima seção

Seção 3 de 4

## Dados da Família



Descrição (opcional)

Nome dos Pais e/ou Responsáveis <sup>\*</sup>

Eu receberei uma via assinada e datada deste documento.

Sim

Não

Após a seção 2 Continuar para a próxima seção

Seção 3 de 4

## Dados da Família



Descrição (opcional)

Nome dos Pais e/ou Responsáveis \*

Texto de resposta longa

Nome da criança/adolescente \*

Texto de resposta longa

Após a seção 3 Continuar para a próxima seção


Seção 4 de 4

## Obrigada pela disponibilidade e atenção!




Descrição (opcional)

## APÊNDICE D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PAIS E RESPONSÁVEIS



**RESILIÊNCIA DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM  
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA - TEA  
NO CONTEXTO DA PANDEMIA COVID-19**



Seção 1 de 4

### Resiliência de Famílias de Crianças com TEA ⌵ ⋮

### no Contexto da Pandemia COVID-19

Olá somos alunas da graduação/mestrado/doutorado da área de enfermagem pela Universidade Federal do Paraná e estamos muito contentes com o seu contato!

Convidamos você familiar de criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA) para participar de uma pesquisa que busca saber informações sobre a Resiliência Familiar, que é: a habilidade que cada família desenvolve para lidar e superar dificuldades encontradas, durante o período de pandemia COVID-19.

Nossa pesquisa tem como objetivos:

- Identificar os fatores protetores e de vulnerabilidade das famílias
- Compreender a dinâmica das famílias
- Descrever as redes de apoio social das famílias
- Compreender as práticas e comportamentos alimentares
- Aprender as vivências das famílias em serviços de urgência e emergência

Nossa entrevista será online e terá questões sobre a família, como a idade, a alfabetização, a relação com a criança, a ocupação, o estado conjugal dos pais, a renda, as pessoas que moram na mesma casa, se recebem algum benefício social e entre outras perguntas. Também, alguns dados sobre a criança, por exemplo se ela precisa de auxílio para alguma atividade de vida diária, a idade e o tempo de acompanhamento profissional, etc.

Se você aceitar, nós iremos agendar um encontro online no dia, horário e plataforma digital que lhe for mais conveniente. A entrevista levará em média 30 minutos.

CAAE: 42177821.1.0000.0102  
PARECER: 4.693.312 e 5.091.392

---

Concorda em participar desta pesquisa? Se sim, assinale abaixo para ler o termo de \*  
consentimento livre e esclarecido.

Sim

Não



## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

A criança/ o adolescente, sob sua responsabilidade, está sendo convidada(o) por [Nós], Verônica de Azevedo Mazza, Aline Rigo Estevão, Ana Carolina Bueno Guisso, Gabrielle Koppen Ferreira, Gisele Weissheimer, Larissa Gramazio Soares, Samea Marine Pimentel Verga e Victoria Beatriz Trevisan Nóbrega Martins Ruthes, da Universidade Federal do Paraná, e Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas, Jade Maria Albuquerque de Oliveira, Gabriela Marques Marinho, Géssica Fernanda Martins da Silva, Rebeca Nunes De Souza, Francisca Juliana Rocha Torres, Benedita Shirley Carlos Rosa da Universidade Estadual Vale do Acaraú, Jéssica Fernandes Lopes, Antonia Gabriela Aragão de Oliveira Macêdo da Universidade Federal do Ceará, Eliane Tatsch Neves, Larissa Ribeiro Birk Guedes da Universidade Federal de Santa Maria, Neila Santini de Souza, Aline dos Santos Ennes da Universidade Federal de Santa Maria – Palmeira das Missões; Érika Tatiane De Almeida Fernandes Rodrigues, Sandy Barbosa da Silva Soares, Ana Vitória dos Santos Menezes, Karoliny Miranda Barata da Universidade Federal do Amapá a participar de um estudo intitulado, estamos convidando você, familiar de criança com deficiência a participar de um estudo intitulado "Resiliência de Famílias de Crianças com Necessidades Especiais no Contexto da Pandemia COVID-19"; a fim de analisar o processo de resiliência das famílias no contexto da pandemia COVID-19.

- a) O objetivo desta pesquisa é analisar o processo de resiliência de famílias de crianças com necessidades especiais no contexto da pandemia COVID-19; Ou seja analisar como é a habilidade que cada família de crianças com necessidades especiais desenvolve para lidar e superar dificuldades encontradas durante o período de pandemia COVID-19. Além disso, queremos saber mais sobre a experiência dos irmãos/irmãs.
- b) Caso você autorize a participação da criança/do adolescente nesta pesquisa, será necessária a realização de uma entrevista em uma mídia digital, na qual será seguido um roteiro semiestruturado e esta será gravada.
- c) Para tanto, é necessário você e a criança/adolescente compareçam de forma online na mídia digital de maior afinidade para a entrevista, o que levará aproximadamente 30 minutos.
- d) É possível que a criança/o adolescente experimente algum desconforto, principalmente relacionado a lidar com a questão da deficiência da criança(irmão com TEA). Esta pesquisa não oferece nenhum tipo de risco à saúde dos participantes.
- e) Alguns riscos relacionados ao estudo podem ser a possibilidade de constrangimentos e desconfortos nos participantes ao responder as questões durante a realização da entrevista, em virtude das informações coletadas serem utilizadas unicamente com fins científicos, sendo garantidos o total sigilo e confidencialidade, através da assinatura deste termo, o qual o(a) Sr.(a) receberá uma cópia.
- f) Os benefícios esperados com essa pesquisa são a elaboração e implementação de estratégias que visem à assistência e cuidado aos familiares de crianças com autismo, dando maior visibilidade a esta problemática e contribuindo para melhorias de políticas públicas, e assim também contribuir para melhorias na sociedade. Nem sempre você será diretamente beneficiado com o resultado da pesquisa, mas poderá contribuir para o avanço científico.

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

- Verônica de Azevedo Mazza - Email: mazzas@ufpr.br
- Aline Rigo Estevão – Email: aline.restev@gmail.com
- Ana Carolina Bueno Guisso - Email: carolbuenoguisso@hotmail.com
- Gabrielle Koppen Ferreira- Email: koppen@ufpr.br
- Gisele Weissheimer- Email: gisele.weissheimer@gmail.com
- Samea Marine Pimentel Verga- Email: samea\_ap@yahoo.com.br
- Larissa Gramazio Soares,- Email:lari\_gramazio@hotmail.com
- Victoria Beatriz Trevisan Nóbrega Martins Ruthes – Email: victoriabeatrizmartins@gmail.com

Endereço: Av. Prefeito Lothário Meissner, 632 - Bloco Didático II

CEP 80210-170 | Jardim Botânico | Curitiba | PR | Brasil, no horário de 08 hs às 12hs, Telefone: (41) 3361-3756,



- Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas - Email: cibellyaliny@gmail.com  
 - Jade Maria Albuquerque de Oliveira – Email: jade\_daring@hotmail.com  
 -Gabriela Marques Marinho- Email: gabriela.m.marinho@hotmail.com  
 -Géssica Fernanda Martins da Silva – Email: gessica\_martins1@hotmail.com  
 -Rebeca Nunes De Souza – Email: rebecanunes350@gmail.com  
 -Francisca Juliana Rocha Torres – Email: francisca.jrt@gmail.com  
 -Benedita Shirley Carlos Rosa – Email: shirleyrosa08@gmail.com  
 Universidade Estadual Vale do Acaraú - Endereço: Av. Comandante Maurocélvio Rocha Pontes, 186, Bairro Derby | Sobral | CE | Brasil, no horário de 08 hs às 12hs, Telefone: (88) 3677-4242, para esclarecer eventuais dúvidas que você possa ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo.  
 -Jéssica Fernandes Lopes; - Email: gabriela.aragao2011@gmail.com  
 -Antonia Gabriela Aragão de Oliveira Macêdo; Email: dekalopes66@hotmail.com  
 Universidade Federal Do Ceará - Endereço R. Cel. Estanislau Frota, 563| Centro| Sobral| CE| Brasil, no horário de 08 hs às 12hs, Telefone: (88) 3695-4601, para esclarecer eventuais dúvidas que você possa ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo.

-Érika Tatiane De Almeida Fernandes Rodrigues- Email: erikafernandes@unifap.br  
 -Sandy Barbosa da Silva Soares- Email: sandysoares718@gmail.com  
 -Ana Vitória dos Santos Menezes- Email: anavitoriamenezes@gmail.com  
 -Karoliny Miranda Barata- Email: karoliny.m.barata@gmail.com  
 Universidade Federal do Amapá - Endereço: Tv. Oitava - Universidade| Macapá | AP | Brasil, no horário de 08 hs às 12hs, Telefone: (96) 4009-2930, para esclarecer eventuais dúvidas que você possa ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo.

-Eliane Tatsch Neves- Email: eliane.neves@ufsm.br  
 -Larissa Ribeiro Birk Guedes- Email: lbirk1319@gmail.com  
 Universidade Federal de Santa Maria- Centro de Ciências da Saúde – Endereço: Faixa de Camobi, Km 09, Campus Universitário, Santa Maria | RS| Brasil, no horário de 08 hs às 12hs, Telefone: (55) 3220-8473, para esclarecer eventuais dúvidas que você possa ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo.

-Neila Santini de Souza- Email: neilasantini25@gmail.com  
 -Aline dos Santos Ennes- Email: alinennesto@gmail.com  
 Universidade Federal de Santa Maria – Palmeira das Missões  
 Endereço: Av. Independência, 3751, Bairro Vista Alegre | Palmeira das Missões | RS| Brasil, no horário de 08 hs às 12hs, Telefone: (55) 3742-8891, para esclarecer eventuais dúvidas que você possa ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado o estudo.

g)A participação da criança/ do adolescente neste estudo é voluntária, portanto, é possível desistir a qualquer momento e solicitar que lhe devolvam este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado.

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

i)As informações relacionadas ao estudo poderão ser conhecidas por pessoas autorizadas, pesquisadores e alunos de graduação e pós-graduação, sob forma codificada, para que a identidade da criança/adolescente seja preservada e mantida a confidencialidade.

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

k) Se você tiver dúvidas sobre os direitos da criança/ do adolescente como participante de pesquisa, você pode contatar também o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP/SD) do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, pelo e-mail cometica.saude@ufpr.br e/ou telefone 41 – 3360-7259, das 08:30h às 11:00h e das 14:00h às 16:00h. O Comitê de Ética em Pesquisa é um órgão colegiado multi e transdisciplinar, independente, que existe nas instituições que realizam pesquisa envolvendo seres humanos no Brasil e foi criado com o objetivo de proteger os participantes de pesquisa, em sua integridade e dignidade, e

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

Eu, li esse Termo de Consentimento e compreendi a natureza e objetivo do estudo para o qual autorizo a participação da criança/do adolescente sob minha responsabilidade. A explicação que recebi menciona os riscos e benefícios. Eu entendi que somos livres para interromper a participação a qualquer momento sem justificar nossa decisão e sem qualquer prejuízo para mim e para a criança/ o adolescente. Eu autorizo, de maneira voluntária, a participação da criança/o adolescente sob minha responsabilidade no estudo proposto. \*

- Sim
- Não

Após a seção 2 Continuar para a próxima seção

Seção 3 de 4

## Dados da Família

Descrição (opcional)

Nome dos Pais e/ou Responsáveis \*

Texto de resposta longa

Nome da criança/adolescente \*

Texto de resposta longa

explicação que recebi menciona os riscos e benefícios. Eu entendi que somos livres para interromper a participação a qualquer momento sem justificar nossa decisão e sem qualquer prejuízo para mim e para a criança/ o adolescente. Eu autorizo, de maneira voluntária, a participação da criança/ o adolescente sob minha responsabilidade no estudo proposto.

Sim

Não

Após a seção 2 Continuar para a próxima seção

Seção 3 de 4

## Dados da Família



Descrição (opcional)

Nome dos Pais e/ou Responsáveis \*

Texto de resposta longa

Nome da criança/adolescente \*

Texto de resposta longa

Após a seção 3 Continuar para a próxima seção

Seção 4 de 4

## Obrigada pela disponibilidade e atenção!



Descrição (opcional)

## APÊNDICE E - ANÁLISE DE CONTEÚDO DAS ENTREVISTAS SEGUNDO BARDIN (2016)

**Quadro 03: Apresentação das fases da análise**

FASES			
1. RECORTE	2. INVENTÁRIO	3. CATEGORIZAÇÃO	4. CODIFICAÇÃO
▪ Unidades de registro (UR) escolhidas: Frases	▪ 273 frases registradas	▪ 17 categorias	▪ 27 códigos
▪ Número de UR (total): 273		▪ 27 subcategorias	

Fonte: Próprio autor (2024)

### UNIDADES DE REGISTRO - CONSTRUINDO O INVENTÁRIO

1. *O que eu gosto de fazer quando eu to junto deles é conversar (...). Confiança*
2. *...acho que é passear. Adaptação*
3. *Passear pra comer pizza. Indiferença*
4. *conversar, sair pra algum restaurante, assistir filme, brincar ou jogar algo com os meninos. Medo*
5. *Sair. Acreditação*
6. *...normalmente a gente gosta de assistir filmes, cantar, fazer besteira, música, normalmente é isso. Compreensão*
7. *O que eu mais gosto é almoço em família, e o que eu menos gosto não tem. Acolhimento*
8. *Eu gosto de brincar, de conversar. Positiva*
9. *...quando a gente sai e vai pro shopping, ou quando a gente assiste um filme em casa também é legal (...). Insatisfação*
10. *...passear, estar mais com eles, jantar, brincar (...) Amor*
11. *Ir no cinema. Zelo*
12. *Assistir TV, jogo de tabuleiro. Empatia*
13. *...eu gosto da gente passear, a gente vai no shopping, vai no cinema, come uma pizza, passear mesmo. Defesa*
14. *Com o meu irmão eu gosto de brincar com ele com o meu bichinho de estimação. Sensibilidade*
15. *...hoje a tarde, sentar numa roda e conversar com as minhas amigas. Confiança*
16. *Semana passada, treinar. praticar o meu esporte favorito, que é o judô. Adaptação*
17. *Mês passado, quando a gente saiu pra comer pizza. Indiferença*
18. *Desenhar, assistir. Indiferença*
19. *Hoje, sai com meus avós que vieram de Fortaleza, minha mãe e meus irmãos e fomos no shopping. Medo*
20. *Eu gosto de dançar. Acreditação*
21. *Recente, ficar em casa lendo, aproveitando as coisas. Compreensão*
22. *...foi hoje na escola que foi cantar. Acolhimento*
23. *Eu gosto de brincar de pega-pega, esconde-esconde, várias coisas. Positiva*
24. *Foi ontem, quando eu saí com as minhas amigas (...). Insatisfação*
25. *... ir pro açude, que foi nessa semana. Amor*
26. *Foi ontem, Jiu Jitsu. Empatia*
27. *...foi mês passado quando eu fui no cinema, fui só eu. Defesa*
28. *Eu gosto de estudar, de ler um livro, de assistir série. Defesa*
29. *No primeiro dia depois da pandemia, que eu fui brincar com o meu irmão no parquinho. Sensibilidade*
30. *...o que eu não gosto de fazer quando junto com eles é mexer no instagram. Confiança*
31. *...sair com os amigos. Adaptação*
32. *...levar o meu irmão para as consultas (...). Indiferença*

33. *que eu saiba não, não lembro. Medo*
34. *Não sei, acho que não. Acreditação*
35. *...quando eu to com o meu namorado, tem hora que eles ficam em cima, porque eles gostam muito dele (...) eu só queria fazer isso sozinha, ficar com ele sozinha. Compreensão*
36. *Não. Positiva*
37. *Quando os meus irmãos começam a brigar e agitar a casa todinha, aí eu meu Deus do céu eu queria tá saindo com as minhas amigas (...). Insatisfação*
38. *Eu sou mais assim de ficar com eles, tenho isso não. Amor*
39. *...tem alguns filmes que eu assisto, que eu prefiro assistir sozinho. Empatia*
40. *eu acho que não, a gente é muito unido, a gente sempre trabalhou em equipe, acho que não tem uma coisa que a gente não goste de fazer. Defesa*
41. *O [...]fica brigando. Sensibilidade*
42. *Não muita coisa ...o que eu percebi que mudou, foi que toda atenção que era pra mim, foi pra ele, não ficou só em mim. Confiança*
43. *...eu entendi que ele precisava de atenção porque ele era um bebezinho. Confiança*
44. *...foi só no começo, que eles davam mais atenção pra ele (...). Adaptação*
45. *...eles davam mais atenção pra ele, mas agora eu já entendo. Adaptação*
46. *Não muita coisa quando ele nasceu. Indiferença*
47. *...quando eu descobri que ele era autista, até chegar a pandemia e ele ficar sem psicóloga, o autismo dele aumentou, e ele ficou assim, estressando nós. Indiferença*
48. *Nada, não muita coisa. Acreditação*
49. *Eu parei de me sentir sozinha, porque eu era filha única (...) Compreensão*
50. *...quando ele nasceu, eu senti bastante falta de atenção, que todo irmão sente, mas depois disso foi normal. Acolhimento*
51. *As coisas que eu fazia antes não mudou muita coisa depois que o [...] nasceu não. Acolhimento*
52. *Nós íamos para a praça, brincava, aí de vez em quando a gente vai pra praça. Positiva*
53. *...quando a minha irmã nasceu, eu lembro que ficava muito meu Deus que chato, porque eles viviam dando atenção pra ela e não dava atenção pra mim (...). Insatisfação*
54. *Não mudou tanta coisa assim, mudou só o que seria esperado os pais darem mais atenção para o novo bebê, mudarem de quarto, comprar isso e aquilo, então acho que é normal. Insatisfação*
55. *Não sei explicar, porque eu sempre quis ter um irmão e uma irmã gêmeos. Amor*
56. *Mais uma pessoa para a família. Zelo*
57. *...a casa ficou mais animada, mais bagunçada, tudo ficou mais alegre na minha vida. Empatia*
58. *Às vezes pega o meu celular sem eu ver, pega umas coisas minhas sem me perguntar. Empatia*
59. *...eu era a filha única né então já mudou alguma coisa. Defesa*
60. *...quis muito [...], eu sempre pedi para minha mãe o [...], queria um bebezinho, um irmãozinho (...) Defesa*
61. *...eu pensava ter mais uma irmã né, aí então quando o [...] nasceu era um menino, então eu achei muito diferente (...). Sensibilidade*
62. *A gente ia passar o final de semana na serra, mas aí depois que ele nasceu, a gente quase não foi mais. Confiança*
63. *Nós faz a mesma coisa, só que com ele. Adaptação*
64. *...nós morava em granja quando o [...] nasceu, mas antes acho que não tinha nada que a gente fazia antes. Indiferença*
65. *...a gente fazia todo dia era sair muito, todo dia mesmo, aí eu acho que a gente só não sai muito mais por conta da pandemia. Acreditação*
66. *...minha mãe sempre deu amor, muito amor pra mim e pro [...] (...). Acreditação*
67. *É mais raro a gente viajar em família, porque eles às vezes dão surtos (...) Compreensão*
68. *...eu senti bastante falta de atenção, que todo irmão sente, mas depois disso foi normal. Acolhimento*
69. *...eles davam muita atenção pra [...], tipo muito mesmo (...). Insatisfação*
70. *...a gente saía várias vezes (...). Insatisfação*
71. *...como eu era filha única, eles não tinham tanta preocupação né, aí quando a [...] nasceu, foi cada vez diminuindo esse número de saídas (...). Insatisfação*
72. *...a mamãe tá grávida, daqui a pouco vai vim mais um, aí o [...] também não vai ter tanta atenção. Insatisfação*

73. Não, o que os meus pais faziam comigo, agora a gente faz todo mundo junto. Amor
74. Não tinha ninguém para brincar, não sei. Zelo
75. A única coisa que eu tinha antes só com os meus pais era a atenção só pra mim (...) Empatia
76. ...eu acho bom ter igualdade, como é que é o nome, na criação. Empatia
77. Quando foi descoberto o autismo, mudou muitas coisas porque lugar com muito barulho, que a gente podia ir antes, a gente não pode ir mais (...) Defesa
78. ...a gente passeava um pouquinho aí eu gostava (...) Sensibilidade
79. ...o [...] fazia mais brincadeira do que passear, tipo a gente ia passear na pracinha do parquinho, o [...] brincava mais na academia. Sensibilidade
80. Eu brinco com ele, assisto televisão, às vezes faço alguma atividade da escola com ele (...) Confiança
81. minha mãe me cobra muito pra eu dar mais atenção a ele. Confiança
82. ...a gente joga bola, assiste televisão, e quando a gente vai sair tipo pra jogar bola, a gente toma banho de piscina. Adaptação
83. ...eu jogo com o meu irmão; ir pro campo. Indiferença
84. assistir, jogar no computador, brincar com os brinquedos deles ou de esconde-esconde. Medo
85. Brincar muito. Acreditação
86. A gente gosta muito de desenhar, de pintar, de colorir, de fazer essas coisas mais manuais, tipo recorte, colagem, pintura, são coisas que a gente faz juntos (...) contar histórias. Compreensão
87. Eu não estou tendo muito contato com ele porque eu passo o dia todo estudando (...). Acolhimento
88. ...como ele é bastante inteligente a gente ficava brincando de quebra-cabeça, a gente ficava brincando, mas é no tempo dele. (...). Acolhimento
89. ...a gente não pode chegar e querer que ele avance naquilo que ele faz, tipo ele fica muito bravo aí eu tento fazer do jeito que ele quer, se não fizer é complicado. Acolhimento
90. Eu brinco com ele, às vezes eu tento desenhar com ele, eu tento conversar com ele. Positiva
91. ...assistir filme, a gente costuma descer lá para baixo né. ...a gente brinca de bola pega arminhas do [...] (...) eu fico contando as histórias da minha sala para ela, ou eu brinco com ela (...). Insatisfação
92. ...eu tenho que mudar a brincadeira para poder ela não fazer nada e a gente tem que lutar brincadeira, a gente vive mudando de brincadeira em brincadeira para ela conseguir aproveitar mais (...). Insatisfação
93. Cantar, a gente gosta muito de cantar. Amor
94. De cavalinho, e ficar atrás dela andando. Zelo
95. Ela é muito inquieta, fica só mexendo nas minhas coisas direto. Zelo
96. Eu fico (pausa)ajudando, para ela não mexer nas coisas perigosas. Zelo
97. A gente joga futebol, assiste vídeo, ele gosta muito de animal marinho, aí fica me apresentado. Empatia
98. ...a gente sai para passear com eles. Defesa
99. O que eu menos gosto de fazer é limpar ele, quando ele faz cocô ou coisa assim. Confiança
100. O que eu menos gosto, acho que é quando a gente tá assistindo e ele quer direto que eu fique mudando o desenho, fica direto aperreando. Adaptação
101. Não gosto de quase tudo. não sei como eu ainda não fiquei doido, quando eu digo abaixa a tv um pouquinho ele começa a gritar, e quando ele faz esses gritos isso começa a me irritar. Indiferença
102. ...o que eu menos gosto de fazer normalmente é, porque tem dias que eu tô sem saco e eles ficam lá tentando, é me aperrear pra alguma coisa, querendo porque querendo fazer alguma coisa (...). Compreensão
103. ...eu quero ficar sozinha, normalmente não tem esse basta, porque tem que tá ali. Compreensão
104. ...eu não gosto que as pessoas insistam muito em alguma coisa, e ele é um tipo de pessoa que ele insiste até ele conseguir, isso me estressa um pouco (...). Acolhimento
105. ...se não der uma coisa na hora que ele quer, ele fica até agressivo, começa a chorar, é bem complicado. Acolhimento
106. ...às vezes eu to deitada com a minha mãe e ele fica me puxando, porque ele sente ciúmes. Positiva

107. ...uma das poucas coisas que eu não gosto de fazer com ela, dela me chamar para ter que ficar trocando de roupa, de fazer essas coisas e eu ter que ir lá, ficar trocando, brincando com ela, porque senão ela vai começar todo o escândalo que ela faz.. Insatisfação
108. eu não gosto quando ela começa a fazer birra porque a 'Insatisfação' está assistindo na TV eu quero assistir TV, ela começa o escândalo eu tenho que dar a TV para ela (...). Insatisfação
109. ...ela começa a chorar, eu já começo a explodir minha cabeça (...). Insatisfação
110. ...eu não tenho paciência para fazer isso ou seja eu só falo três vezes, depois dessas três vezes eu não falo mais, chama a minha mãe. Insatisfação
111. Atividades, porque é muito estressante fazer atividades com ela, porque ela não quer fazer atividade (...), às vezes eu perco a paciência. Amor
112. Ela é muito inquieta, fica só mexendo nas minhas coisas direto. Zelo
113. Ela fica inquieta toda vez que tem uma coisa nova. Zelo
114. Quando a gente joga de tabuleiro, às vezes, a gente não joga muito porque ele fica jogando as coisas pro alto. Empatia
115. Eu não gosto de fazer, tipo ajudar eles e tal, quando eu tô muito cansada não gosto de fazer não. Defesa
116. Eu peço a ajuda da minha mãe. Confiança
117. Ah é como a mamãe mesmo disse, eu grito, grito pra ela ou pro meu pai. Adaptação
118. ...ou eu digo pra minha mãe (...). Indiferença
119. ...ou quando ele faz alguma coisa eu brigo com ele, eu falo alto com ele. Indiferença
120. Se eu ficasse cuidando desse menino direto eu ia ficar louco. Indiferença
121. falo com meus pais. Medo
122. Eu tento fazer ele me entender às vezes. Acreditação
123. Eu tento conversar de uma forma mais calma, ele tenta entender meu lado e eu tento entender o lado dele. Acreditação
124. Eu tento falar com a mãe, porque normalmente ela entende meu lado (...) Compreensão
125. ...tem dia que simplesmente dá para meio que controlar um pouco a situação (...). Compreensão
126. É meio difícil controlar a paciência, minha mãe conversa bastante comigo sobre isso (...). Acolhimento
127. ...tento conversar com ele, se não der certo eu chamo ela (mãe) e ela resolve. Acolhimento
128. Quando a conversa não dá certo ou chama a minha mãe (...). Insatisfação
129. ...se ela não tiver em casa [mãe], eu vou ter que começar a falar mais sério com ela (...) Insatisfação
130. ...se ela não parar vou ter que ligar para mamãe para mamãe falar com ela. Insatisfação
131. Eu vou procurando outros meios pra ela poder fazer, cantando, como ela gosta de cantar eu vou cantando, eu vou fazendo algum gesto que ela gosta, pra poder incentivar ela a fazer a atividade. Amor
132. ...quando ela tá fazendo birra eu tenho que procurar várias brincadeiras pra ela, pra poder ela parar das birras. Amor
133. Eu fico (pausa) ajudando, para ela não mexer nas coisas perigosas. Zelo
134. Eu peço ajuda. Zelo
135. quando uma coisa que eu quero fazer e ele não quer, eu deixo, ninguém é obrigado a nada (...). Empatia
136. ...quando ele faz essas birras dele, antigamente eu brigava, mas eu aprendi com o psicólogo dele, se a gente ficar como se ele nem tivesse existindo, como se ele não tivesse fazendo nada, ele se aquieta (...). Empatia
137. Eu sou muito superprotetora (...). Defesa
138. ...então quando eu vejo que ele tá tendo uma dificuldade, ou eu vou procurar ajudar ele a superar aquela dificuldade (...). Defesa
139. ...se ele não tá bem eu também não me sinto bem. Defesa
140. É maravilhoso, porque o meu sonho sempre foi ter um irmãozinho, e apesar dele ser autista. Confiança
141. É um pouco difícil de compreender no começo, mas quando já pega o costume da coisa vê que é divertido. Adaptação
142. Se ele fosse mais quieto aí seria bom, agora ter um irmão assim é como se diz mesmo... estressante. Indiferença

143. *É normal, só que às vezes se torna desesperador por conta das crises deles. Medo*
144. *É normal, só tem as dificuldades por conta da terapia. Acreditação*
145. *...ter irmãos com autismo é muito legal na experiência da gente ver como eles são criativos, e como a gente subestima as pessoas. Compreensão*
146. *...normalmente quando a gente acha que uma pessoa tem deficiência normalmente ela não vai conseguir fazer coisas normais, que a gente determina como normal, mas eles são totalmente capazes, talvez com as suas dificuldades, mas eles conseguem fazer coisas até melhores (...). Compreensão*
147. *...eles são inteligentes, e muito fortes para serem crianças. Compreensão*
148. *Sorte (...). Acolhimento*
149. *...tem muitas pessoas que fala sobre o autismo ser uma coisa ruim (...). Acolhimento*
150. *[...] me ensinou muita coisa, eu tenho orgulho de dizer que ele é autista. Acolhimento*
151. *muda bastante coisa, porque como eu vou muito para casa das minhas amigas eu percebo que os irmãos delas, mesmo brigando assim com elas, gostam de fazer isso ou aquilo, eles não choram tanto assim, os pais deles brigam, dão um carão e eles se calam, já a [...] ela tipo, ela como posso dizer, o papai briga, ele diz [...] não pode fazer isso porque é errado não sei o que, e ela continua chorando (...). Insatisfação*
152. *... ela já chegou a bater na mulher que trabalhava aqui em casa, ela tava muito estressada, e tipo eu acho que é isso que realmente muda (...). Insatisfação*
153. *...ela é uma menina muito carinhosa, muito legal, divertida, se não fosse isso ela seria incrível, tipo ela seria muito melhor do que ela hoje em dia, se não fosse autismo. Insatisfação*
154. *Eu não tenho preconceito com nenhuma deficiência, eu aceitei fui a primeira a aceitar, porque eu disse assim Deus mandou ela (...). Amor*
155. *...porque primeiro vem da família o preconceito, depois das pessoas. Amor*
156. *É bem legal, é legal brincar com ele essas coisas, dá um pouco de trabalho, dá ele faz umas birras às vezes, dá um pouco de vergonha dá mas é muito legal. Empatia*
157. *eu nunca imaginei o [...] sem o autismo, se ele não tivesse o autismo eu acho que a gente não seria muito ligado, até porque nessa idade ele taria saindo, indo para os lugares, tendo a vida dele né, e ele tem a vida dele, só que é comigo aqui a gente tem uma ligação, ele é o meu irmãozinho, ele é enorme mas ele é meu bebê ainda. Defesa*
158. *Ah, é legal. Sensibilidade*
159. *...o que eu sei sobre o autismo, é que é uma criança assim que tem dificuldade para aprender as coisas, que tem dificuldade para falar, e sim eu procuro pesquisar sobre o autismo. Confiança*
160. *Eu já tentei pesquisar sobre, mas eu não sei direito como é. Adaptação*
161. *Eu sei que é uma doença mental e que muitos deles podem falar (...). Indiferença*
162. *não sei muito, sei que tem vários tipos e algumas características marcantes. Medo*
163. *às vezes eu procuro, eu sei que ele é muito inteligente, só que ele não consegue desenvolver isso. Acreditação*
164. *Eu tenho vontade de pesquisar um pouco mais, de me aprofundar, mas não sendo o meu foco totalmente na psicologia (...). Compreensão*
165. *No começo eu pesquisei bastante pra entender melhor como lidar, é complicado, mas isso é só costume. Acolhimento*
166. *Não sei. Positiva*
167. *A mamãe me conta algumas coisas, mas eu não sei muito, eu sei às vezes como detectar uma pessoa que tem autismo, tipo quando ela desvia muito olhar, ela não consegue ficar olhando para você, quando ela é muito dramática, quando ela faz muito escandalo, quando ela tem essas características de uma pessoa autista (...). Insatisfação*
168. *...na mente autista eles não tem tanto controle de emoções como a gente tem, por isso que ela deve chorar tanto fazendo tanta birra e essas coisas, porque ela não consegue controlar as emoções dela tanto como a gente consegue. Insatisfação*
169. *...tem os graus do autismo né, tem aquele autismo básico que é o da [...], que aquele que só não consegue controlar as emoções, mas consegue ser mais trabalhado, e tem aquele já bem elevado (...). Insatisfação*
170. *Muito. ela veio para ensinar-nos que não deve existir o preconceito, que devemos amar bastante deles, que eles gostam disso de ser amados. Amor*
171. *Eu sei que tem que tomar muito cuidado com ela. Zelo*



172. Às vezes eu pesquiso, por que assim, me ensinaram, os meus pais e minha mãe que o autismo não é uma doença, só que é uma coisa que faz com que algumas coisas não hajam como naturalmente. *Empatia*
173. Procuro saber, pra gente lidar melhor com ele. *Defesa*
174. ...que o [...] não gostava de barulho. *Sensibilidade*
175. Eu fiquei triste, porque a gente esperava que ele fosse uma criança normal, igual as outras crianças. *Confiança*
176. A mãe já desconfiava que ele já era autista, mas eu não me surpreendi nem nada não, até porque como eu já disse eu já tava me acostumando com ele. *Adaptação*
177. perguntei pra minha mãe, porque ele ainda não tinha falado, porque naquela época, naquela idade que ele já tava, eu já sabia falar, ai eu perguntei pra minha mãe e ela disse ah é porque o seu irmão é autista, e eu perguntei na minha cabeça, que diacho é isso. *Indiferença*
178. o que será que aconteceu para se ter um irmão autista, agora quando eu cresci eu já descobri. *Indiferença*
179. Eu fiquei com medo porque eu não sabia como iria ser e tinha medo de algo ruim acontecer com ele. *Medo*
180. a minha mãe ficou bem assim, ela ficava me perguntando direto, você acha que tá tudo bem? e eu não entendia, porque eu era muito novinha, então eu olhava e pra mim tanto faz tá normal (...). *Compreensão*
181. ...a notícia na hora não fez tanta diferença, mas depois com o tempo, quando eu fui tendo a vivência e fui entendendo um pouco mais, eu percebi o quanto era dolorido tanto para mim quanto para eles. *Compreensão*
182. Quem contou foi minha mãe, eu fiquei bastante assustada, mas depois de muita conversa foi se tornando normal. *Acolhimento*
183. ...Fiquei com medo do que as pessoas iriam falar. *Acolhimento*
184. Eu tentava conversar com ele, ele não respondia, aí a mãe falava, é porque ele é autista. *Positiva*
185. ...ela chorava tanto, fazia tanto escândalo, brigava tanto, porque ela não entendia as coisas, e foi aí que a mamãe descobriu (...). *Insatisfação*
186. ...depois que a mamãe começou a entender mais sobre o assunto, é que ela foi falar comigo, e eu comecei a entender essas coisas. *Insatisfação*
187. eu não fiquei triste, eu fiquei assim normal, porque eu não sabia o que era autismo, eu não sabia qual era essa deficiência, e como lidar. *Amor*
188. O [...] começou a se agitar mais..., minha mãe levou meu irmão em um psicólogo..., aí ele falou que ele tinha autismo. *Empatia*
189. Eu fiquei com um pouco de dúvida porque eu era bem pequenininho, eu não sabia o que era isso, ai os meus pais me explicaram. *Empatia*
190. ...eu pensei que ia afetar alguma coisa, mas assim, afetou quase nada. *Empatia*
191. ...eu não assimilava muito bem o que era o autismo, eu achava que ia ter alguma dificuldade. *Defesa*
192. ...quando eu fui crescendo, eu fui entendendo o que era. Pra mim eu acho que, eu não vejo isso como uma dificuldade, como uma coisa ruim, ele não é diferente, ele só é ele, tem um jeitinho diferente de ser.. *Defesa*
193. Ele foi começando a assistir coisas feias, a gente tentou tirar dele né, mas mesmo assim ele foi escondido e ia assistir essas coisas feias, aí nós tinha muita diferença, porque antes ele não fazia isso. *Sensibilidade*
194. Nunca ninguém me falou nada sobre ele. *Confiança*
195. As pessoas falam que tipo tenho que ter mais cuidado, ser mais paciente. *Adaptação*
196. Os meus amigos lá da escola perguntavam, quando o martin mudou lá pra escola, 'o que teu irmão tem?' Ai eu só disse que ele era autista. *Indiferença*
197. às vezes perguntam o que eles tem, coisas que eles fazem, como eles reagem a tais coisas e tais. *Medo*
198. muitas palavras que sabe magoam muito, isso acontece, que falam que ele nunca vai desenvolver isso, que ele não vai saber conversar com as pessoas (...). *Acreditação*
199. ...no fundo eu sei que ele sabe fazer isso, eu sei que ele consegue, mas as pessoas não conseguem ver isso. *Acreditação*
200. ...tem gente que diz que aqui a casa é animada. *Compreensão*
201. ...tem gente que acha que aqui é tipo um manicômio. *Compreensão*

202. *Algumas pessoas falam brincando sobre o autismo, entendeu, tipo eu levo também na brincadeira (...). Acolhimento*
203. *...na minha sala tem gêmeos autista e eu vejo o tanto de bullying que eles sofrem, porque as pessoas não entendem e falam que é engraçado (...). Acolhimento*
204. *...eu até parei de trazer amizades aqui em casa, porque as pessoas não entendia o jeito do [...], porque o [...] é muito carinhoso mas também ele é muito elétrico e pode fazer alguma coisa, e a gente não confia muito, mas tipo eles viam e não entendiam (...). Acolhimento*
205. *Falam que ele é um menino muito lindo, inteligente, sabe de tudo. Positiva*
206. *...a [...] fora de casa, percebe-se como se ela fosse normal mesmo, como se ela não tivesse autismo, porque ela se esforça ao máximo para não se estressar, pra não se irritar (...). Insatisfação*
207. *...quando ela tá aqui dentro de casa, não ela se descontrola na hora e tudo (...). Insatisfação*
208. *...as pessoas dizem que é uma menina incrível, que ela é legal, que ela é carinhosa, sim porque ela que controla se esforça no máximo pra se controlar nas frente das pessoas. Então eu só escuto coisas boas (...). Insatisfação*
209. *...a minha avó por exemplo, chegar dizer que tem que dar carão nela, que tem que bater nela, porque ela não para, ou às vezes a minha meu padrinho, chega e diz que a [...] é muito descontrolada (...). Insatisfação*
210. *...as pessoas falam, ah a [...] é isso, tem isso, eu não ligo, no olhar que as pessoas tem, porque quando a gente vai passear as pessoas ficam olhando, quando ela ta fazendo birra as pessoas ficam olhando e cochichando eu não ligo (...). Amor*
211. *...eu aceito ela do jeito que ela é. Amor*
212. *pelo menos pra mim não tem alguém que fala não, se tem com os meus pais eu não sei. Empatia*
213. *Eu já passei por várias situações de as pessoas não entendem, olhares..., a gente foi pra um aniversário, tinha um pula-pula e ele foi no pula-pula, e mãe foi tirar a filha dela, com medo do meu irmão machucar de alguma forma, isso me deixou com muita raiva e as pessoas não entendem (...). Defesa*
214. *...Tem outras pessoas, que tem atitude de ah o bichinho, coitadinho, e o meu irmão não é coitadinho, são as duas fases assim que me deixa chateada. Defesa*
215. *...ai os meus amigos lá da minha sala eles todo dia me chamavam, quando [...] ia pro banheiro, me chamava e mostrava pra ele, porque o [...] ficava me dando tchau, oi e tchau. Os meus amigos não faziam isso antes, mas agora tão fazendo, eu ainda tenho que me acostumar. Sensibilidade*
216. *...o meu amigo [...], falou 'Sensibilidade, teu irmão é mal educado, ele saiu de perto de tu'. Sensibilidade*
217. *Ninguém fala, porque a minha família também acha normal. Confiança*
218. *A minha mãe e o meu pai, e a minha tia. Adaptação*
219. *Minha mãe, só ela, ninguém mais. Indiferença*
220. *não alguém específicos. Medo*
221. *Minha mãe. Acreditação*
222. *Acho que não, normalmente não. Compreensão*
223. *Minha mãe tá tentando me dizer o que é autismo. O meu padrasto também fala isso. Positiva*
224. *Minha mãe e meu pai não é muito chegado não, quem entende mesmo é minha mãe, porque o meu pai não para pra conversar sobre a [...] (...). Insatisfação*
225. *Só a mãe, só nós duas que conversa sobre ela. Amor*
226. *Minha mãe e minha vó. Zelo*
227. *Minha mãe, o meu pai. Empatia*
228. *Acho que ninguém, só em situações que acontecem no cotidiano mesmo. Defesa*
229. *Minha mãe. Sensibilidade*
230. *...o que o [...] significa pra mim é que é tudo pra mim, o amor que eu sinto por ele é imensurável. Confiança*
231. *Uma criança especial acima de tudo, delicada, mas também, indefesa mas também defesa. Adaptação*
232. *Um menino agitado, que me faz perder a paciência rapidinho. Indiferença*
233. *Meu irmão autista. Medo*
234. *uma felicidade na minha vida, eles são muito importantes pra mim. Medo*

235. *Eu imagino ele sendo um professor ou um médico, que ele gosta muito de ler, só que ele não consegue desenvolver a leitura (...). Acreditação*
236. *Inteligência e criatividade, porque é dos dois (...). Compreensão*
237. *...é muita criatividade, é muito potencial que tem que ser explorado e a gente não encontra pessoas que estão preparadas para ir atrás desse potencial todo. Compreensão*
238. *São os meus anjinhos, por mais que dá uma raiva as vezes, que eu não consigo compreender, que tem hora que eles tão ali surto e eu não faço ideia do que eu vou fazer da minha vida, tenho vontade de só trancar a casa e deixa ai vou embora (...). Compreensão*
239. *...eles são os meus anjinhos, porque são eles que fazem eu ter mais paciência, fazem eu não ser uma pessoa completamente preconceituosa, estereotipada, com coisas assim tanto deles como de fora, me fazem eu ter uma perspectiva diferente do mundo. Compreensão*
240. *...esperteza, educação e amor, ele com certeza tem essas coisas e muitas pessoas não enxergam. Acolhimento*
241. *Uma pessoa legal, extrovertida, uma pessoa que consegue tipo, gosta de sentar e conversar com você, gosta de brincar de se arrumar (...). Insatisfação*
242. *...Agora as coisas ruins, é que ela não tem um bom controle das emoções, que ela briga por muitas coisas, que ela quer tudo que ela quer (...). Insatisfação*
243. *...se ela não tivesse autismo, eu acho que o único ponto negativo dela seria vaidade, é muito vaidosa, ama se arrumar, passar maquiagem (...). Insatisfação*
244. *É tudo na minha vida, até meu irmão sente ciúmes, eu não tenho a [...] como irmão, eu tenho como filha, eu deixo tudo por ela. Amor*
245. *É uma pessoa que eu amo muito, alguém que nunca vou esquecer, que coisa na fase agora de criança ou na fase adulta quando ele precisar de mim eu vou tá com os braços abertos pra receber. Empatia*
246. *...ele é uma pessoa como todas as outras, que ele vai ter um futuro, de que um dia ele vai casar, ele vai ter filho, só que eu sempre vou estar do lado dele, eu nunca vou poder sair do lado dele (...). Defesa*
247. *às vezes eu penso em nós em um passeio brincando, se divertindo, no pula-pula. Sensibilidade*
248. *O [...] pra mim é o meu irmão de verdade. Sensibilidade*
249. *Eu penso que um dia ele vai crescer e vai levar uma vida normal igual as outras crianças. Confiança*
250. *Eu acho que vai ser melhor que a de agora. Adaptação*
251. *Não faço a menor ideia, eu não sei se ele vai melhorar, se ele vai piorar, eu não sei de nada. Indiferença*
252. *eu espero que ele fique mais quieto pelo menos, porque quando eu começar a cuidar dele de verdade eu vou ficar maluco. Indiferença*
253. *Eu realmente não sei, mas eu acho que alguém vai ficar ainda cuidando do [...] por algum tempo. Medo*
254. *Muito boa, uma relação muito boa. Acreditação*
255. *eu que vou ter que meio bancar a mãe. Compreensão*
256. *Acredito que vai ser a mesma coisa, a gente se trata com amor, mas todo irmão pode acontecer brigas né, mas isso não vai afetar no nosso laço (...). Acolhimento*
257. *...acredito que ele alcançará muitas oportunidades. Acolhimento*
258. *Eu acho que a gente vai se dar muito bem, vamos brincar bastante, além do que a gente já vai tá grande, mas acho que a gente vai se dar bem. Positiva*
259. *Eu acho que ela já vai estar bem melhor né, já vai tá com as emoções controladas, já vai ser uma pessoa muito melhor. Insatisfação*
260. *eu não imagino tipo eu e o [...] sentados conversando calmamente, pelo jeito que [...] é, eu só imagino ele grande conversando todo doido, ele é muito assim espontâneo. Insatisfação*
261. *Já eu conversando com a [...], eu acho que vai ser vai ser uma convivência melhor do que eu tenho hoje em dia com ela, ela já vai estar adulta (...). Insatisfação*
262. *eu acho que vai ser legal essa interação, então eu acho que ela vai ser uma pessoa bem melhor no futuro. Insatisfação*
263. *...ela não gosta de tá no meio de muita gente assim, ela não conheça, igual a mim eu não gosto de tá lugares cheios, só que ela é avançada né. Insatisfação*
264. *...eu sou meio que ajudante da mamãe (...). Insatisfação*

265. *Vai ser ótimo, porque nós vamos estar formados, vai ser pra sempre nós 3, pra vida toda.*  
*Amor*
266. *Eu nunca pensei nisso. Zelo*
267. *...o [...], olha na minha opinião ou vai ser médico ou biólogo, porque ele gosta muito de animais e essas coisas (...). Empatia*
268. *...eles sempre vão precisar de um irmão..., sempre que ele precisar na fase adulta eu vou tá lá para ele, nas fases difíceis e fáceis. Empatia*
269. *...eu nunca vou sair de perto dele (...). Defesa*
270. *...mas vai ser difícil, porque eu pretendo fazer uma faculdade, que não tem aqui em Sobral, eu pretendo ir pra fora, então eu acho que vai ser difícil ele se adaptar sem mim, porque já vai ser uma quebra da rotina dele e ele vai ter a vida dele, eu sempre vou buscar tá indo para perto dele (...). Defesa*
271. *...a gente vai ter que se adaptar a essa nova rotina, mas eu espero que a gente, a gente não vai se afastar né, eu não vou me afastar dele, nunca né. Defesa*
272. *eu acho que a gente vai brigar um pouco, porque adulto um dia briga mais um pouco, mas eu acho que isso não vai acontecer. Sensibilidade*
273. *... meu pai não para para conversar sobre a [...], ele é igual a mim, ele fala 3 vezes, e se não der certo, chama a mamãe que resolve, tudo é a mamãe, a mamãe tem paciência, que cuida, ela que criou, ela que cuida.*

**QUADRO 04 – Distribuição das unidades de registro relacionadas às categorias e subcategorias pertencentes à Classe Temática I: Sistema de Crenças**

<b>Classe temática I: SISTEMAS DE CRENÇAS - ENCONTRAR SIGNIFICADO NA ADVERSIDADE</b>		
<b>CATEGORIA:</b> Senso de Coerência		
<b>UNIDADES DE REGISTRO</b>	<b>SUBCATEGORIAS</b>	<b>CODIFICAÇÃO</b>
<p><i>47. ...quando eu descobri que ele era autista, até chegar a pandemia e ele ficar sem psicóloga, o autismo dele aumentou, e ele ficou assim, estressando nós. (Indiferença)</i></p> <p><i>66. ...minha mãe sempre deu amor, muito amor pra mim e pro [...] (...). (Acreditação)</i></p> <p><i>89. ...a gente não pode chegar e querer que ele avance naquilo que ele faz, tipo ele fica muito bravo aí eu tento fazer do jeito que ele quer, se não fizer é complicado. (Acolhimento)</i></p> <p><i>122. Eu tento fazer ele me entender às vezes. (Acreditação)</i></p> <p><i>123. Eu tento conversar de uma forma mais calma, ele tenta entender meu lado e eu tento entender o lado dele. (Acreditação)</i></p> <p><i>125. ...tem dia que simplesmente dá para meio que controlar um pouco a situação (...). (Compreensão)</i></p> <p><i>129. ...se ela não tiver em casa [mãe], eu vou ter que começar a falar mais sério com ela (...). (Insatisfação)</i></p> <p><i>131. Eu vou procurando outros meios pra ela poder fazer, cantando, como ela gosta de cantar eu vou cantando, eu vou fazendo algum gesto que ela gosta, pra poder incentivar ela a fazer a atividade. (Amor)</i></p> <p><i>135. quando uma coisa que eu quero fazer e ele não quer, eu deixo, ninguém é obrigado a nada (...). (Empatia)</i></p> <p><i>136. ...quando ele faz essas birras dele, antigamente eu brigava, mas eu aprendi com o psicólogo dele, se a gente ficar como se ele nem tivesse existindo, como se ele não tivesse fazendo nada, ele se aquieta (...). (Empatia)</i></p> <p><i>138. ...então quando eu vejo que ele tá tendo uma dificuldade, ou eu vou procurar ajudar ele a superar aquela dificuldade (...). (Defesa)</i></p> <p><i>154. Eu não tenho preconceito com nenhuma deficiência, eu aceitei fui a primeira a aceitar, porque eu disse assim Deus mandou ela (...). (Amor)</i></p> <p><i>155. ...porque primeiro vem da família o preconceito, depois das pessoas. (Amor)</i></p> <p><i>145. ...normalmente quando a gente acha que uma pessoa tem deficiência normalmente ela não vai conseguir fazer coisas normais, que a gente determina como normal, mas eles são totalmente capazes, talvez com as suas dificuldades, mas eles conseguem fazer coisas até melhores (...). (Compreensão)</i></p>	<p><b>Coerência nos desafios com o irmão autista</b></p>	<p><b>CDCDIA</b></p>
<b>Classe temática I: SISTEMAS DE CRENÇAS - ENCONTRAR SIGNIFICADO NA ADVERSIDADE</b>		

<b>CATEGORIA:</b> Normalizar, Contextualizar o Estresse		
<b>UNIDADES DE REGISTRO</b>	<b>SUBCATEGORIAS</b>	<b>CODIFICAÇÃO</b>
<p>43. ...eu entendi que ele precisava de atenção porque ele era um bebezinho. (Confiança)</p> <p>45. ...eles davam mais atenção pra ele, mas agora eu já entendo. (Adaptação)</p> <p>46. Não muita coisa quando ele nasceu. (Indiferença)</p> <p>48. Nada, não muita coisa. (Acreditação)</p> <p>50. ...quando ele nasceu, eu senti bastante falta de atenção, que todo irmão sente, mas depois disso foi normal. (Acolhimento)</p> <p>54. Não mudou tanta coisa assim, mudou só o que seria esperado os pais darem mais atenção para o novo bebê, mudarem de quarto, comprar isso e aquilo, então acho que é normal. (Insatisfação)</p> <p>64. ...nós morava em granja quando o [...] nasceu, mas antes acho que não tinha nada que a gente fazia antes. (Indiferença)</p> <p>190. ...eu pensei que ia afetar alguma coisa, mas assim, afetou quase nada. (Empatia)</p>	<p><b>Normaliza a mudança após o nascimento do irmão</b></p>	<p><b>CDNMANI</b></p>
<p><b>Classe temática I: SISTEMAS DE CRENÇAS - ENCONTRAR SIGNIFICADO NA ADVERSIDADE</b></p> <p><b>CATEGORIA:</b> Avaliação facilitadora: causal/atribuições explicativas; Expectativas Futuras</p>		
<b>UNIDADES DE REGISTRO</b>	<b>SUBCATEGORIAS</b>	<b>CODIFICAÇÃO</b>
<p>251. Não faço a menor ideia, eu não sei se ele vai melhorar, se ele vai piorar, eu não sei de nada. (Indiferença)</p> <p>253. Eu realmente não sei, mas eu acho que alguém vai ficar ainda cuidando do [...] por algum tempo. (Medo)</p> <p>260. eu não imagino tipo eu e o [...] sentados conversando calmamente, pelo jeito que [...] é, eu só imagino ele grande conversando todo doido, ele é muito assim espontâneo. (Insatisfação)</p> <p>266. Eu nunca pensei nisso. (Zelo)</p> <p>272. eu acho que a gente vai brigar um pouco, porque adulto um dia briga mais um pouco, mas eu acho que isso não vai acontecer. (Sensibilidade)</p> <p>249. Eu penso que um dia ele vai crescer e vai levar uma vida normal igual as outras crianças. (Confiança)</p> <p>250. Eu acho que vai ser melhor que a de agora. (Adaptação)</p> <p>254. Muito boa, uma relação muito boa. (Acreditação)</p> <p>256. Acredito que vai ser a mesma coisa, a gente se trata com amor, mas todo irmão pode acontecer brigas né, mas isso não vai afetar no nosso laço (...). (Acolhimento)</p> <p>257. ...acredito que ele alcançará muitas oportunidades. (Acolhimento)</p> <p>258. Eu acho que a gente vai se dar muito bem, vamos brincar bastante, além do que a gente já vai tá grande, mas acho que a gente vai se dar bem. (Positiva)</p> <p>259. Eu acho que ela já vai estar bem melhor né, já vai tá com as emoções controladas, já vai ser uma pessoa muito melhor. (Insatisfação)</p>	<p><b>Visão sobre o futuro com o irmão</b></p>	<p><b>CDVSFCI</b></p>

<p><b>261.</b> Já eu conversando com a [...], eu acho que vai ser vai ser uma convivência melhor do que eu tenho hoje em dia com ela, ela já vai estar adulta (...). (Insatisfação)</p> <p><b>262.</b> eu acho que vai ser legal essa interação, então eu acho que ela vai ser uma pessoa bem melhor no futuro. (Insatisfação)</p> <p><b>267.</b> ...o [...], olha na minha opinião ou vai ser médico ou biólogo, porque ele gosta muito de animais e essas coisas (...). (Empatia)</p> <p><b>247.</b> às vezes eu penso em nós em um passeio brincando, se divertindo, no pula-pula. (Sensibilidade)</p> <p><b>255.</b> eu que vou ter que meio bancar a mãe. (Compreensão)</p> <p><b>264.</b> ...eu sou meio que ajudante da mamãe (...). (Insatisfação)</p> <p><b>268.</b> ...eles sempre vão precisar de um irmão..., sempre que ele precisar na fase adulta eu vou tá lá para ele, nas fases difíceis e fáceis. (Empatia)</p> <p><b>269.</b> ...eu nunca vou sair de perto dele (...). (Defesa)</p> <p><b>265.</b> Vai ser ótimo, porque nós vamos estar formados, vai ser pra sempre nós 3, pra vida toda. (Amor)</p> <p><b>270.</b> ...mas vai ser difícil, porque eu pretendo fazer uma faculdade, que não tem aqui em Sobral, eu pretendo ir pra fora, então eu acho que vai ser difícil ele se adaptar sem mim, porque já vai ser uma quebra da rotina dele e ele vai ter a vida dele, eu sempre vou buscar tá indo para perto dele (...). (Defesa)</p> <p><b>271.</b> ...a gente vai ter que se adaptar a essa nova rotina, mas eu espero que a gente, a gente não vai se afastar né, eu não vou me afastar dele, nunca né. (Defesa)</p> <p><b>245.</b> É uma pessoa que eu amo muito, alguém que nunca vou esquecer, que coisa na fase agora de criança ou na fase adulta quando ele precisar de mim eu vou tá com os braços abertos pra receber. (Empatia)</p> <p><b>246.</b> ...ele é uma pessoa como todas as outras, que ele vai ter um futuro, de que um dia ele vai casar, ele vai ter filho, só que eu sempre vou estar do lado dele, eu nunca vou poder sair do lado dele (...). (Defesa)</p> <p><b>252.</b> eu espero que ele fique mais quieto pelo menos, porque quando eu começar a cuidar dele de verdade eu vou ficar maluco. (Indiferença)</p>		
<p><b>106.</b> ...às vezes eu to deitada com a minha mãe e ele fica me puxando, porque ele sente ciúmes. (Positiva)</p> <p><b>113.</b> Ela fica inquieta toda vez que tem uma coisa nova. (Zelo)</p> <p><b>114.</b> Quando a gente joga de tabuleiro, às vezes, a gente não joga muito porque ele fica jogando as coisas pro alto. (Empatia)</p> <p><b>142.</b> Se ele fosse mais quieto aí seria bom, agora ter um irmão assim é como se diz mesmo... estressante. (Indiferença)</p> <p><b>152.</b> Se ele fosse mais quieto aí seria bom, agora ter um irmão assim é como se diz mesmo... estressante. (Indiferença)</p> <p><b>177.</b> perguntei pra minha mãe, porque ele ainda não tinha falado, porque naquela época, naquela idade que ele já tava, eu já sabia falar, ai eu perguntei pra minha</p>	<p><b>Justificando o irmão</b></p>	<p><b>CDJI</b></p>

<p>mãe e ela disse ah é porque o seu irmão é autista, e eu perguntei na minha cabeça, que diacho é isso. (Indiferença)</p> <p><b>178.</b> o que será que aconteceu para se ter um irmão autista, agora quando eu cresci eu já descobri. (Indiferença)</p> <p><b>184.</b> Eu tentava conversar com ele, ele não respondia, aí a mãe falava, é porque ele é autista. (Positiva)</p>		
<p><b>Classe temática I: SISTEMAS DE CRENÇAS - PERSPECTIVA POSITIVA</b></p> <p><b>CATEGORIA:</b> Tendência otimista; confiança na superação das dificuldades</p>		
<p><b>UNIDADES DE REGISTRO</b></p>	<p><b>SUBCATEGORIAS</b></p>	<p><b>CODIFICAÇÃO</b></p>
<p><b>270.</b> ...mas vai ser difícil, porque eu pretendo fazer uma faculdade, que não tem aqui em Sobral, eu pretendo ir pra fora, então eu acho que vai ser difícil ele se adaptar sem mim, porque já vai ser uma quebra da rotina dele e ele vai ter a vida dele, eu sempre vou buscar tá indo para perto dele (...). (Defesa)</p> <p><b>49.</b> Eu parei de me sentir sozinha, porque eu era filha única (...). (Compreensão)</p> <p><b>60.</b> ...quis muito [...], eu sempre pedi para minha mãe o [...], queria um bebezinho, um irmãozinho (...). (Defesa)</p>	<p><b>Confiança e Otimismo na superação das dificuldades</b></p>	<p><b>CDCOSD</b></p>
<p><b>Classe temática I: SISTEMAS DE CRENÇAS - PERSPECTIVA POSITIVA</b></p> <p><b>CATEGORIA:</b> Afirmar pontos fortes; focar no potencial</p>		
<p><b>UNIDADES DE REGISTRO</b></p>	<p><b>SUBCATEGORIAS</b></p>	<p><b>CODIFICAÇÃO</b></p>
<p><b>199.</b> ...no fundo eu sei que ele sabe fazer isso, eu sei que ele consegue, mas as pessoas não conseguem ver isso. (Acreditação)</p> <p><b>231.</b> Uma criança especial acima de tudo, delicada, mas também, indefesa mas também defesa. Adaptação</p> <p><b>234.</b> uma felicidade na minha vida, eles são muito importantes pra mim. (Medo)</p> <p><b>235.</b> Eu imagino ele sendo um professor ou um médico, que ele gosta muito de ler, só que ele não consegue desenvolver a leitura (...). (Acreditação)</p> <p><b>236.</b> Inteligência e criatividade, porque é dos dois (...). (Compreensão)</p> <p><b>237.</b> ...é muita criatividade, é muito potencial que tem que ser explorado e a gente não encontra pessoas que estão preparadas para ir atrás desse potencial todo. (Compreensão)</p> <p><b>240.</b> ...esperteza, educação e amor, ele com certeza tem essas coisas e muitas pessoas não enxergam. (Acolhimento)</p> <p><b>241.</b> Uma pessoa legal, extrovertida, uma pessoa que consegue tipo, gosta de sentar e conversar com você, gosta de brincar de se arrumar (...). (Insatisfação)</p> <p><b>147.</b> ...eles são inteligentes, e muito fortes para serem crianças. (Compreensão)</p> <p><b>239.</b> ...eles são os meus anjinhos, porque são eles que fazem eu ter mais paciência, fazem eu não ser uma pessoa completamente preconceituosa, estereotipada,</p>	<p><b>Qualidades e potenciais do irmão</b></p>	<p><b>CDQPI</b></p>



<p><i>com coisas assim tanto deles como de fora, me fazem eu ter uma perspectiva diferente do mundo. (Compreensão)</i></p> <p><b>242.</b> ...Agora as coisas ruins, é que ela não tem um bom controle das emoções, que ela briga por muitas coisas, que ela quer tudo que ela quer (...). <i>(Insatisfação)</i></p> <p><b>243.</b> ...se ela não tivesse autismo, eu acho que o único ponto negativo dela seria vaidade, é muito vaidosa, ama se arrumar, passar maquiagem (...). <i>(Insatisfação)</i></p>		
<p><b>Classe temática I: SISTEMAS DE CRENÇAS - PERSPECTIVA POSITIVA</b></p> <p><b>CATEGORIA:</b> Dominar o possível; aceitar o que não pode ser mudado; tolerar a incerteza</p>		
UNIDADES DE REGISTRO	SUBCATEGORIAS	CODIFICAÇÃO
<p><b>140.</b> <i>É maravilhoso, porque o meu sonho sempre foi ter um irmãozinho, e apesar dele ser autista. (Confiança)</i></p> <p><b>145.</b> ...ter irmãos com autismo é muito legal na experiência da gente ver como eles são criativos, e como a gente subestima as pessoas. <i>(Compreensão)</i></p> <p><b>157.</b> eu nunca imaginei o [...] sem o autismo, se ele não tivesse o autismo eu acho que a gente não seria muito ligado, até porque nessa idade ele taria saindo, indo para os lugares, tendo a vida dele né, e ele tem a vida dele, só que é comigo aqui a gente tem uma ligação, ele é o meu irmãozinho, ele é enorme mas ele é meu bebê ainda. <i>(Defesa)</i></p> <p><b>158.</b> Ah, é legal. <i>(Sensibilidade)</i></p>	<p><b>Ser irmão de autista</b></p>	<p><b>CDSIA</b></p>
<p><b>59.</b> ...eu era a filha única né então já mudou alguma coisa. <i>(Defesa)</i></p> <p><b>61.</b> ...eu pensava ter mais uma irmã né, aí então quando o [...] nasceu era um menino, então eu achei muito diferente (...). <i>(Sensibilidade)</i></p>	<p><b>Frustração após o nascimento do irmão</b></p>	<p><b>CDFANI</b></p>

**QUADRO 05 – Distribuição das unidades de registro relacionadas às categorias e subcategorias pertencentes à Classe Temática II: Padrões Organizacionais**

<b>Classe temática II: PADRÕES ORGANIZACIONAIS - FLEXIBILIDADE</b>		
<b>CATEGORIA:</b> Abertura à mudança: recuperar-se, reorganizar-se, adaptar-se a novas condições		
<b>UNIDADES DE REGISTRO</b>	<b>SUBCATEGORIAS</b>	<b>CODIFICAÇÃO</b>
<p><b>89.</b>...a gente não pode chegar e querer que ele avance naquilo que ele faz, tipo ele fica muito bravo aí eu tento fazer do jeito que ele quer, se não fizer é complicado. (Acolhimento)</p> <p><b>92.</b> ...eu tenho que mudar a brincadeira para poder ela não fazer nada e a gente tem que lutar brincadeira, a gente vive mudando de brincadeira em brincadeira para ela conseguir aproveitar mais (...). (Insatisfação)</p> <p><b>141.</b> É um pouco difícil de compreender no começo, mas quando já pega o costume da coisa vê que é divertido. (Adaptação)</p>	<b>Adaptação</b>	<b>CDA</b>
<b>Classe temática II: PADRÕES ORGANIZACIONAIS - FLEXIBILIDADE</b>		
<b>CATEGORIA:</b> Estabilidade para combater a perturbação: continuidade, confiança, previsibilidade		
<b>UNIDADES DE REGISTRO</b>	<b>SUBCATEGORIAS</b>	<b>CODIFICAÇÃO</b>
<p><b>176.</b> A mãe já desconfiava que ele já era autista, mas eu não me surpreendi nem nada não, até porque como eu já disse eu já tava me acostumando com ele. (Adaptação)</p> <p><b>180.</b> a minha mãe ficou bem assim, ela ficava me perguntando direto, você acha que tá tudo bem? e eu não entendia, porque eu era muito novinha, então eu olhava e pra mim tanto faz tá normal (...). (Compreensão)</p> <p><b>185.</b> ...ela chorava tanto, fazia tanto escândalo, brigava tanto, porque ela não entendia as coisas, e foi aí que a mamãe descobriu (...). (Insatisfação)</p> <p><b>188.</b> O [...] começou a se agitar mais..., minha mãe levou meu irmão em um psicólogo..., aí ele falou que ele tinha autismo. (Empatia)</p>	<b>Previsibilidade do autismo pela mãe</b>	<b>CDPAPM</b>
<p><b>135.</b> quando uma coisa que eu quero fazer e ele não quer, eu deixo, ninguém é obrigado a nada (...). (Empatia)</p> <p><b>136.</b> ...quando ele faz essas birras dele, antigamente eu brigava, mas eu aprendi com o psicólogo dele, se a gente ficar como se ele nem tivesse existindo, como se ele não tivesse fazendo nada, ele se aquieta (...). (Empatia)</p> <p><b>109.</b> ...ela começa a chorar, eu já começo a explodir minha cabeça (...). (Insatisfação)</p>	<b>Estabilidade para combater crises</b>	<b>CDEPCC</b>
<b>Classe temática II: PADRÕES ORGANIZACIONAIS - FLEXIBILIDADE</b>		
<b>CATEGORIA:</b> Forte liderança autoritativa: educar, guiar, proteger		
<b>UNIDADES DE REGISTRO</b>	<b>SUBCATEGORIAS</b>	<b>CODIFICAÇÃO</b>
<b>119.</b> ...ou quando ele faz alguma coisa eu brigo com ele,	<b>Papel de liderança</b>	<b>CDPL</b>

<p><i>eu falo alto com ele. (Indiferença)</i>  <b>129.</b> ...se ela não tiver em casa [mãe], eu vou ter que começar a falar mais sério com ela (...). (Insatisfação)  <b>137.</b> Eu sou muito superprotetora (...). (Defesa)</p>		
<p><b>122.</b> Eu tento fazer ele me entender às vezes. (Acreditação)  <b>123.</b> Eu tento conversar de uma forma mais calma, ele tenta entender meu lado e eu tento entender o lado dele. (Acreditação)  <b>127.</b> ...tento conversar com ele, se não der certo eu chamo ela (mãe) e ela resolve. (Acolhimento)  <b>128.</b> Quando a conversa não dá certo ou chama a minha mãe (...). (Insatisfação)  <b>131.</b> Eu vou procurando outros meios pra ela poder fazer, cantando, como ela gosta de cantar eu vou cantando, eu vou fazendo algum gesto que ela gosta, pra poder incentivar ela a fazer a atividade. (Amor)  <b>132.</b> ...quando ela tá fazendo birra eu tenho que procurar várias brincadeiras pra ela, pra poder ela parar das birras. (Amor)  <b>125.</b> ...tem dia que simplesmente dá para meio que controlar um pouco a situação (...). (Compreensão)  <b>133.</b> Eu fico (pausa) ajudando, para ela não mexer nas coisas perigosas. (Zelo)  <b>138.</b> ...então quando eu vejo que ele tá tendo uma dificuldade, ou eu vou procurar ajudar ele a superar aquela dificuldade (...). (Defesa)</p>	<p><b>Flexibilização para combater crises</b></p>	<p><b>CDFPCC</b></p>
<p><b>Classe temática II: PADRÕES ORGANIZACIONAIS - FLEXIBILIDADE</b></p>		
<p><b>CATEGORIA:</b> Variadas normas familiares: parentalidade cooperativa/equipes de cuidadores</p>		
<p><b>UNIDADES DE REGISTRO</b></p>	<p><b>SUBCATEGORIAS</b></p>	<p><b>CODIFICAÇÃO</b></p>
<p><b>81.</b> minha mãe me cobra muito pra eu dar mais atenção a ele. (Confiança)  <b>99.</b> O que eu menos gosto de fazer é limpar ele, quando ele faz cocô ou coisa assim. (Confiança)  <b>111.</b> Atividades, porque é muito estressante fazer atividades com ela, porque ela não quer fazer atividade (...), às vezes eu perco a paciência. (Amor)</p>	<p><b>Descentralização do cuidado</b></p>	<p><b>CDDC</b></p>
<p><b>273.</b> ... meu pai não para para conversar sobre a [...], ele é igual a mim, ele fala 3 vezes, e se não der certo, chama a mamãe que resolve, tudo é a mamãe, a mamãe tem paciência, que cuida, ela que criou, ela que cuida. (Indiferença)  <b>101.</b> Não gosto de quase tudo. não sei como eu ainda não fiquei doído, quando eu digo abaixa a tv um pouquinho ele começa a gritar, e quando ele faz esses gritos isso começa a me irritar. (Indiferença)  <b>120.</b> Se eu ficasse cuidando desse menino direto eu ia ficar louco. (Indiferença)  <b>115.</b> Eu não gosto de fazer, tipo ajudar eles e tal, quando eu tô muito cansada não gosto de fazer não. (Defesa)</p>	<p><b>Negação em participar das responsabilidades</b></p>	<p><b>CDNPR</b></p>
<p><b>Classe temática II: PADRÕES ORGANIZACIONAIS - CONECTIVIDADE</b></p>		

<b>CATEGORIA:</b> Apoio mútuo, colaboração e comprometimento		
<b>UNIDADES DE REGISTRO</b>	<b>SUBCATEGORIAS</b>	<b>CODIFICAÇÃO</b>
<p>116. <i>Eu peço a ajuda da minha mãe. (Confiança)</i></p> <p>117. <i>Ah é como a mamãe mesmo disse, eu grito, grito pra ela ou pro meu pai. (Adaptação)</i></p> <p>118. <i>...ou eu digo pra minha mãe (...). (Indiferença)</i></p> <p>121. <i>falo com meus pais. (Medo)</i></p> <p>124. <i>Eu tento falar com a mãe, porque normalmente ela entende meu lado (...). (Compreensão)</i></p> <p>126. <i>É meio difícil controlar a paciência, minha mãe conversa bastante comigo sobre isso (...). (Acolhimento)</i></p> <p>127. <i>...tento conversar com ele, se não der certo eu chamo ela (mãe) e ela resolve. (Acolhimento)</i></p> <p>128. <i>Quando a conversa não dá certo ou chama a minha mãe (...). (Insatisfação)</i></p> <p>130. <i>...se ela não parar vou ter que ligar para mamãe para mamãe falar com ela. (Insatisfação)</i></p> <p>134. <i>Eu peço ajuda. (Zelo)</i></p>	<p><b>Apoio no momento das dificuldades com o irmão</b></p>	<p><b>CDAPDI</b></p>
<p><b>Classe temática II: PADRÕES ORGANIZACIONAIS - CONECTIVIDADE</b></p> <p><b>CATEGORIA:</b> Respeitar as necessidades e diferenças individuais</p>		
<b>UNIDADES DE REGISTRO</b>	<b>SUBCATEGORIAS</b>	<b>CODIFICAÇÃO</b>
<p>151. <i>muda bastante coisa, porque como eu vou muito para casa das minhas amigas eu percebo que os irmãos delas, mesmo brigando assim com elas, gostam de fazer isso ou aquilo, eles não choram tanto assim, os pais deles brigam, dão um carão e eles se calam, já a [...] ela tipo, ela como posso dizer, o papai briga, ele diz [...] não pode fazer isso porque é errado não sei o que, e ela continua chorando (...). (Insatisfação)</i></p> <p>153. <i>...ela é uma menina muito carinhosa, muito legal, divertida, se não fosse isso ela seria incrível, tipo ela seria muito melhor do que ela hoje em dia, se não fosse autismo. (Insatisfação)</i></p> <p>175. <i>Eu fiquei triste, porque a gente esperava que ele fosse uma criança normal, igual as outras crianças. (Confiança)</i></p> <p>193. <i>Ele foi começando a assistir coisas feias, a gente tentou tirar dele né, mas mesmo assim ele foi escondido e ia assistir essas coisas feias, aí nós tinha muita diferença, porque antes ele não fazia isso. (Sensibilidade)</i></p> <p>192. <i>...quando eu fui crescendo, eu fui entendendo o que era. Pra mim eu acho que, eu não vejo isso como uma dificuldade, como uma coisa ruim, ele não é diferente, ele só é ele, tem um jeitinho diferente de ser... (Defesa)</i></p> <p>206. <i>...a [...] fora de casa, percebe-se como se ela fosse normal mesmo, como se ela não tivesse autismo, porque ela se esforça ao máximo para não se estressar, pra não se irritar (...). (Insatisfação)</i></p> <p>263. <i>...ela não gosta de tá no meio de muita gente assim, ela não conheça, igual a mim eu não gosto de tá lugares cheios, só que ela é avançada né. (Insatisfação)</i></p>	<p><b>Respeito às necessidades do irmão autista</b></p>	<p><b>CDRNIA</b></p>

<b>Classe temática II: PADRÕES ORGANIZACIONAIS - RECURSOS SOCIAIS E ECONÔMICOS</b>		
<b>CATEGORIA:</b> Mobilizar redes de parentesco, sociais e comunitárias		
<b>UNIDADES DE REGISTRO</b>	<b>SUBCATEGORIAS</b>	<b>CODIFICAÇÃO</b>
<p><b>167.</b> <i>A mamãe me conta algumas coisas, mas eu não sei muito, eu sei às vezes como detectar uma pessoa que tem autismo, tipo quando ela desvia muito olhar, ela não consegue ficar olhando para você, quando ela é muito dramática, quando ela faz muito escândalo, quando ela tem essas características de uma pessoa autista (...). (Insatisfação)</i></p> <p><b>172.</b> <i>Às vezes eu pesquisei, por que assim, me ensinaram, os meus pais e minha mãe que o autismo não é uma doença, só que é uma coisa que faz com que algumas coisas não hajam como naturalmente. (Empatia)</i></p> <p><b>186.</b> <i>...depois que a mamãe começou a entender mais sobre o assunto, é que ela foi falar comigo, e eu comecei a entender essas coisas. (Insatisfação)</i></p> <p><b>189.</b> <i>Eu fiquei com um pouco de dúvida porque eu era bem pequenininho, eu não sabia o que era isso, aí os meus pais me explicaram. (Empatia)</i></p> <p><b>218.</b> <i>A minha mãe e o meu pai, e a minha tia. Adaptação</i></p> <p><b>219.</b> <i>Minha mãe, só ela, ninguém mais. (Indiferença)</i></p> <p><b>221.</b> <i>Minha mãe. (Acreditação)</i></p> <p><b>223.</b> <i>Minha mãe tá tentando me dizer o que é autismo. O meu padrasto também fala isso. (Positiva)</i></p> <p><b>224.</b> <i>Minha mãe e meu pai não é muito chegado não, quem entende mesmo é minha mãe, porque o meu pai não para pra conversar sobre a [...] (...). (Insatisfação)</i></p> <p><b>225.</b> <i>Só a mãe, só nós duas que conversa sobre ela. (Amor)</i></p> <p><b>226.</b> <i>Minha mãe e minha vó. (Zelo)</i></p> <p><b>227.</b> <i>Minha mãe, o meu pai. (Empatia)</i></p> <p><b>229.</b> <i>Minha mãe. (Sensibilidade)</i></p> <p><b>194.</b> <i>Nunca ninguém me falou nada sobre ele. (Confiança)</i></p> <p><b>217.</b> <i>Ninguém fala, porque a minha família também acha normal. (Confiança)</i></p> <p><b>220.</b> <i>não alguém específicos. (Medo)</i></p> <p><b>222.</b> <i>Acho que não, normalmente não. (Compreensão)</i></p> <p><b>228.</b> <i>Acho que ninguém, só em situações que acontecem no cotidiano mesmo. (Defesa)</i></p>	<p><b>Rede de parentesco para disseminação do conhecimento</b></p>	<p><b>CDRPPDC</b></p>
<p><b>200.</b> <i>...tem gente que diz que aqui a casa é animada. (Compreensão)</i></p> <p><b>205.</b> <i>Falam que ele é um menino muito lindo, inteligente, sabe de tudo. (Positiva)</i></p> <p><b>208.</b> <i>...as pessoas dizem que é uma menina incrível, que ela é legal, que ela é carinhosa, sim porque ela que controla se esforça no máximo pra se controlar nas frente das pessoas. Então eu só escuto coisas boas (...). (Insatisfação)</i></p> <p><b>212.</b> <i>pelo menos pra mim não tem alguém que fala não, se tem com os meus pais eu não sei. (Empatia)</i></p> <p><b>149.</b> <i>...tem muitas pessoas que fala sobre o autismo ser uma coisa ruim (...). (Acolhimento)</i></p>	<p><b>Visão externa sobre o autismo</b></p>	

<p><b>196.</b> Os meus amigos lá da escola perguntavam, quando o [...] mudou lá pra escola, 'o que teu irmão tem?' Ai eu só disse que ele era autista. (Indiferença)</p> <p><b>197.</b> às vezes perguntam o que eles tem, coisas que eles fazem, como eles reagem a tais coisas e tals. (Medo)</p> <p><b>198.</b> muitas palavras que sabe magoam muito, isso acontece, que falam que ele nunca vai desenvolver isso, que ele não vai saber conversar com as pessoas (...). (Acreditação)</p> <p><b>201.</b> ...tem gente que acha que aqui é tipo um manicômio. (Compreensão)</p> <p><b>202.</b> Algumas pessoas falam brincando sobre o autismo, entendeu, tipo eu levo também na brincadeira (...). (Acolhimento)</p> <p><b>203.</b> ...na minha sala tem gêmeos autista e eu vejo o tanto de bullying que eles sofrem, porque as pessoas não entendem e falam que é engraçado (...). (Acolhimento)</p> <p><b>204.</b> ...eu até parei de trazer amizades aqui em casa, porque as pessoas não entendia o jeito do [...], porque o [...] é muito carinhoso mas também ele é muito elétrico e pode fazer alguma coisa, e a gente não confia muito, mas tipo eles viam e não entendiam (...). (Acolhimento)</p> <p><b>210.</b> ...as pessoas falam, ah a [...] é isso, tem isso, eu não ligo, no olhar que as pessoas tem, porque quando a gente vai passear as pessoas ficam olhando, quando ela ta fazendo birra as pessoas ficam olhando e cochichando eu não ligo (...). (Amor)</p> <p><b>213.</b> Eu já passei por várias situações de as pessoas não entendem, olhares..., a gente foi pra um aniversário, tinha um pula-pula e ele foi no pula-pula, e mãe foi tirar a filha dela, com medo do meu irmão machucar de alguma forma, isso me deixou com muita raiva e as pessoas não entendem (...). (Defesa)</p> <p><b>214.</b> ...Tem outras pessoas, que tem atitude de ah o bichinho, coitadinho, e o meu irmão não é coitadinho, são as duas fases assim que me deixa chateada. (Defesa)</p> <p><b>215.</b> ...ai os meus amigos lá da minha sala eles todo dia me chamavam, quando [...] ia pro banheiro, me chamava e mostrava pra ele, porque o [...] ficava me dando tchau, oi e tchau. Os meus amigos não faziam isso antes, mas agora tão fazendo, eu ainda tenho que me acostumar. (Sensibilidade)</p> <p><b>216.</b> ...o meu amigo [...], falou 'Sensibilidade, teu irmão é mal educado, ele saiu de perto de tu'. Sensibilidade</p> <p><b>195.</b> As pessoas falam que tipo tenho que ter mais cuidado, ser mais paciente. (Adaptação)</p> <p><b>209.</b> ...a minha avó por exemplo, chegar dizer que tem que dar cartão nela, que tem que bater nela, porque ela não para, ou às vezes a minha meu padrinho, chega e diz que a [...] é muito descontrolada (...). (Insatisfação)</p>		
<p><b>Classe temática II: PADRÕES ORGANIZACIONAIS - RECURSOS SOCIAIS E ECONÔMICOS</b></p>		
<p><b>CATEGORIA:</b> Sistemas mais amplos: apoio institucional, estrutural</p>		
<p><b>UNIDADES DE REGISTRO</b></p>	<p><b>SUBCATEGORIAS</b></p>	<p><b>CODIFICAÇÃO</b></p>
<p><b>32.</b> ...levar o meu irmão para as consultas (...). (Indiferença)</p>	<p><b>Apoio profissional</b></p>	<p><b>CDAP</b></p>

**47.** ...quando eu descobri que ele era autista, até chegar a pandemia e ele ficar sem psicóloga, o autismo dele aumentou, e ele ficou assim, estressando nós. (Indiferença)

**136.** ...quando ele faz essas birras dele, antigamente eu brigava, mas eu aprendi com o psicólogo dele, se a gente ficar como se ele nem tivesse existindo, como se ele não tivesse fazendo nada, ele se aquieta (...). (Empatia)

**144.** É normal, só tem as dificuldades por conta da terapia. (Acreditação)

**188.** O [...] começou a se agitar mais..., minha mãe levou meu irmão em um psicólogo..., aí ele falou que ele tinha autismo. (Empatia)



**QUADRO 06 – Distribuição das unidades de registro relacionadas às categorias e subcategorias pertencentes à Classe Temática III: Comunicação/Solução de Problemas**

<b>Classe Temática III: COMUNICAÇÃO/SOLUÇÃO DE PROBLEMAS - MENSAGENS CLARAS E CONSISTENTES</b>		
<b>CATEGORIA:</b> Esclarecer informações ambíguas; buscar a verdade		
<b>UNIDADES DE REGISTRO</b>	<b>SUBCATEGORIAS</b>	<b>CODIFICAÇÃO</b>
<p><b>159.</b> ...o que eu sei sobre o autismo, é que é uma criança assim que tem dificuldade para aprender as coisas, que tem dificuldade para falar, e sim eu procuro pesquisar sobre o autismo. (Confiança)</p> <p><b>163.</b> às vezes eu procuro, eu sei que ele é muito inteligente, só que ele não consegue desenvolver isso. (Acreditação)</p> <p><b>164.</b> Eu tenho vontade de pesquisar um pouco mais, de me aprofundar, mas não sendo o meu foco totalmente na psicologia (...). (Compreensão)</p> <p><b>165.</b> No começo eu pesquisei bastante pra entender melhor como lidar, é complicado, mas isso é só costume. (Acolhimento)</p> <p><b>169.</b> ...tem os graus do autismo né, tem aquele autismo básico que é o da [...], que aquele que só não consegue controlar as emoções, mas consegue ser mais trabalhado, e tem aquele já bem elevado (...). (Insatisfação)</p> <p><b>170.</b> Muito. ela veio para ensinar-nos que não deve existir o preconceito, que devemos amar bastante deles, que eles gostam disso de ser amados. (Amor)</p> <p><b>172.</b> Às vezes eu pesquiso, por que assim, me ensinaram, os meus pais e minha mãe que o autismo não é uma doença, só que é uma coisa que faz com que algumas coisas não hajam como naturalmente. (Empatia)</p> <p><b>173.</b> Procuo saber, pra gente lidar melhor com ele. (Defesa)</p> <p><b>160.</b> Eu já tentei pesquisar sobre, mas eu não sei direito como é. (Adaptação)</p> <p><b>161.</b> Eu sei que é uma doença mental e que muitos deles podem falar (...). (Indiferença)</p> <p><b>162.</b> não sei muito, sei que tem vários tipos e algumas características marcantes. (Medo)</p> <p><b>166.</b> Não sei. (Positiva)</p> <p><b>167.</b> A mamãe me conta algumas coisas, mas eu não sei muito, eu sei às vezes como detectar uma pessoa que tem autismo, tipo quando ela desvia muito olhar, ela não consegue ficar olhando para você, quando ela é muito dramática, quando ela faz muito escandalo, quando ela tem essas características de uma pessoa autista (...). (Insatisfação)</p> <p><b>168.</b> ...na mente autista eles não tem tanto controle de emoções como a gente tem, por isso que ela deve chorar tanto fazendo tanta birra e essas coisas, porque ela não consegue controlar as emoções dela tanto como a gente consegue. (Insatisfação)</p> <p><b>171.</b> Eu sei que tem que tomar muito cuidado com ela. (Zelo)</p> <p><b>174.</b> ...que o [...] não gostava de barulho. (Sensibilidade)</p>	<p><b>Conhecimento sobre o autismo</b></p>	<p><b>CDCSA</b></p>



<p>187. eu não fiquei triste, eu fiquei assim normal, porque eu não sabia o que era autismo, eu não sabia qual era essa deficiência, e como lidar. (Amor)</p> <p>191. ...eu não assimilava muito bem o que era o autismo, eu achava que ia ter alguma dificuldade. (Defesa)</p>		
<p><b>CLASSE TEMÁTICA III: COMUNICAÇÃO/SOLUÇÃO DE PROBLEMAS - EXPRESSÃO EMOCIONAL ABERTA</b></p> <p><b>CATEGORIA:</b> Compartilhar sentimentos dolorosos; resposta empática; tolerar as diferenças</p>		
UNIDADES DE REGISTRO	SUBCATEGORIAS	CODIFICAÇÃO
<p>55. Não sei explicar, porque eu sempre quis ter um irmão e uma irmã gêmeos. (Amor)</p> <p>56. Mais uma pessoa para a família. (Zelo)</p> <p>57. ...a casa ficou mais animada, mais bagunçada, tudo ficou mais alegre na minha vida. (Empatia)</p> <p>139. ...se ele não tá bem eu também não me sinto bem. (Defesa)</p> <p>100. O que eu menos gosto, acho que é quando a gente tá assistindo e ele quer direto que eu fique mudando o desenho, fica direto aperreando. (Adaptação)</p> <p>102. ...o que eu menos gosto de fazer normalmente é, porque tem dias que eu tô sem saco e eles ficam lá tentando, é me aperrear pra alguma coisa, querendo porque querendo fazer alguma coisa (...). (Compreensão)</p> <p>104. ...eu não gosto que as pessoas insistam muito em alguma coisa, e ele é um tipo de pessoa que ele insiste até ele conseguir, isso me estressa um pouco (...). (Acolhimento)</p> <p>105. ...se não der uma coisa na hora que ele quer, ele fica até agressivo, começa a chorar, é bem complicado. (Acolhimento)</p> <p>110. ...eu não tenho paciência para fazer isso ou seja eu só falo três vezes, depois dessas três vezes eu não falo mais, chama a minha mãe. (Insatisfação)</p> <p>143. É normal, só que às vezes se torna desesperador por conta das crises deles. (Medo)</p> <p>183. ...Fiquei com medo do que as pessoas iriam falar. (Acolhimento)</p> <p>230. ...o que o [...] significa pra mim é que é tudo pra mim, o amor que eu sinto por ele é imensurável. (Confiança)</p> <p>232. Um menino agitado, que me faz perder a paciência rapidinho. (Indiferença)</p> <p>233. Meu irmão autista. (Medo)</p> <p>238. São os meus anjinhos, por mais que dá uma raiva as vezes, que eu não consigo compreender, que tem hora que eles tão ali surto e eu não faço ideia do que eu vou fazer da minha vida, tenho vontade de só trancar a casa e deixa ai vou embora (...). (Compreensão)</p> <p>244. É tudo na minha vida, até meu irmão sente ciúmes, eu não tenho a [...] como irmão, eu tenho como filha, eu deixo tudo por ela. (Amor)</p> <p>248. O [...] pra mim é o meu irmão de verdade. (Sensibilidade)</p>	<p><b>Sentimentos pelo irmão</b></p>	<p><b>CDSPI</b></p>
<p>42. Não muita coisa ...o que eu percebi que mudou, foi</p>	<p><b>Necessidade dos</b></p>	<p><b>CDNINA</b></p>

<p>que toda atenção que era pra mim, foi pra ele, não ficou só em mim. (Confiança)</p> <p>44. ...foi só no começo, que eles davam mais atenção pra ele (...). (Adaptação)</p> <p>53. ...quando a minha irmã nasceu, eu lembro que ficava muito meu Deus que chato, porque eles viviam dando atenção pra ela e não dava atenção pra mim (...). (Insatisfação)</p> <p>68. ...eu senti bastante falta de atenção, que todo irmão sente, mas depois disso foi normal. (Acolhimento)</p> <p>69. ...eles davam muita atenção pra [...], tipo muito mesmo (...). (Insatisfação)</p> <p>75. A única coisa que eu tinha antes só com os meus pais era a atenção só pra mim (...) (Empatia)</p> <p>30. ...o que eu não gosto de fazer quando junto com eles é mexer no instagram. (Confiança)</p> <p>31. ...sair com os amigos. (Adaptação)</p> <p>35. ...quando eu to com o meu namorado, tem hora que eles ficam em cima, porque eles gostam muito dele (...) eu só queria fazer isso sozinha, ficar com ele sozinha. (Compreensão)</p> <p>37. Quando os meus irmãos começam a brigar e agitar a casa todinha, aí eu meu Deus do céu eu queria tá saindo com as minhas amigas (...). (Insatisfação)</p> <p>39. ...tem alguns filmes que eu assisto, que eu prefiro assistir sozinho. (Empatia)</p> <p>58. Às vezes pega o meu celular sem eu ver, pega umas coisas minhas sem me perguntar. (Empatia)</p> <p>87. Eu não estou tendo muito contato com ele porque eu passo o dia todo estudando (...). (Acolhimento)</p> <p>103. ...eu quero ficar sozinha, normalmente não tem esse basta, porque tem que tá ali. (Compreensão)</p> <p>108. eu não gosto quando ela começa a fazer birra porque a 'Insatisfação' está assistindo na TV eu quero assistir TV, ela começa o escândalo eu tenho que dar a TV para ela (...). (Insatisfação)</p> <p>112. Ela é muito inquieta, fica só mexendo nas minhas coisas direto. (Zelo)</p>	<p><b>irmãos não autistas</b></p>	
<p>72. ...a mamãe tá grávida, daqui a pouco vai vim mais um, aí o [...] também não vai ter tanta atenção. (Insatisfação)</p> <p>148. Sorte (...). (Acolhimento)</p> <p>150. [...] me ensinou muita coisa, eu tenho orgulho de dizer que ele é autista. (Acolhimento)</p> <p>179. Eu fiquei com medo porque eu não sabia como iria ser e tinha medo de algo ruim acontecer com ele. (Medo)</p> <p>181. ...a notícia na hora não fez tanta diferença, mas depois com o tempo, quando eu fui tendo a vivência e fui entendendo um pouco mais, eu percebi o quanto era dolorido tanto para mim quanto para eles. (Compreensão)</p> <p>211. ...eu aceito ela do jeito que ela é. (Amor)</p> <p>156. É bem legal, é legal brincar com ele essas coisas, dá um pouco de trabalho, dá ele faz umas birras às vezes, dá um pouco de vergonha dá mas é muito legal. (Empatia)</p> <p>182. Quem contou foi minha mãe, eu fiquei bastante assustada, mas depois de muita conversa foi se tornando normal. (Acolhimento)</p>	<p><b>Empatia e tolerância diante das diferenças do irmão</b></p>	<p><b>CDETDI</b></p>

207. ...quando ela tá aqui dentro de casa, não ela se descontrola na hora e tudo (...). (Insatisfação)		
<b>Classe temática III: COMUNICAÇÃO/SOLUÇÃO DE PROBLEMAS - EXPRESSÃO EMOCIONAL ABERTA</b>		
<b>CATEGORIA:</b> Interações prazerosas, humor; descanso		
UNIDADES DE REGISTRO	SUBCATEGORIAS	CODIFICAÇÃO
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. O que eu gosto de fazer quando eu to junto deles é conversar (...). (Confiança)</li> <li>2. ...acho que é passear. (Adaptação)</li> <li>3. Passear pra comer pizza. (Indiferença)</li> <li>4. conversar, sair pra algum restaurante, assistir filme, brincar ou jogar algo com os meninos. (Medo)</li> <li>5. Sair. (Acreditação)</li> <li>6. ...normalmente a gente gosta de assistir filmes, cantar, fazer besteira, música, normalmente é isso. (Compreensão)</li> <li>7. O que eu mais gosto é almoço em família, e o que eu menos gosto não tem. (Acolhimento)</li> <li>8. Eu gosto de brincar, de conversar. (Positiva)</li> <li>9. ...quando a gente sai e vai pro shopping, ou quando a gente assiste um filme em casa também é legal (...). (Insatisfação)</li> <li>10. ...passear, estar mais com eles, jantar, brincar (...). (Amor)</li> <li>11. Ir no cinema. (Zelo)</li> <li>12. Assistir TV, jogo de tabuleiro. (Empatia)</li> <li>13. ...eu gosto da gente passear, a gente vai no shopping, vai no cinema, come uma pizza, passear mesmo. (Defesa)</li> <li>14. Com o meu irmão eu gosto de brincar com ele com o meu bichinho de estimação. (Sensibilidade)</li> <li>15. ...hoje a tarde, sentar numa roda e conversar com as minhas amigas. (Confiança)</li> <li>16. Semana passada, treinar. praticar o meu esporte favorito, que é o judô. (Adaptação)</li> <li>17. Mês passado, quando a gente saiu pra comer pizza. (Indiferença)</li> <li>18. Desenhar, assistir. (Indiferença)</li> <li>19. Hoje, saí com meus avós que vieram de Fortaleza, minha mãe e meus irmãos e fomos no shopping. (Medo)</li> <li>20. Eu gosto de dançar. (Acreditação)</li> <li>21. Recente, ficar em casa lendo, aproveitando as coisas. (Compreensão)</li> <li>22. ...foi hoje na escola que foi cantar. (Acolhimento)</li> <li>23. Eu gosto de brincar de pega-pega, esconde-esconde, várias coisas. (Positiva)</li> <li>24. Foi ontem, quando eu saí com as minhas amigas (...). (Insatisfação)</li> <li>25. ... ir pro açude, que foi nessa semana. (Amor)</li> <li>26. Foi ontem, Jiu Jitsu. (Empatia)</li> <li>27. ...foi mês passado quando eu fui no cinema, fui só eu. (Defesa)</li> <li>28. Eu gosto de estudar, de ler um livro, de assistir série. (Defesa)</li> <li>29. No primeiro dia depois da pandemia, que eu fui</li> </ol>	<b>Interações prazerosas</b>	<b>CDIP</b>

brincar com o meu irmão no parquinho. (Sensibilidade)

79. ...o [...] fazia mais brincadeira do que passear, tipo a gente ia passear na pracinha do parquinho, o [...] brincava mais na academia. (Sensibilidade)

80. Eu brinco com ele, assisto televisão, às vezes faço alguma atividade da escola com ele (...) (Confiança)

82. ...a gente joga bola, assiste televisão, e quando a gente vai sair tipo pra jogar bola, a gente toma banho de piscina. (Adaptação)

83. ...eu jogo com o meu irmão; ir pro campo. Indiferença

84. assistir, jogar no computador, brincar com os brinquedos deles ou de esconde-esconde. (Medo)

85. Brincar muito. (Acreditação)

86. A gente gosta muito de desenhar, de pintar, de colorir, de fazer essas coisas mais manuais, tipo recorte, colagem, pintura, são coisas que a gente faz juntos (...) contar histórias. (Compreensão)

88. ...como ele é bastante inteligente a gente ficava brincando de quebra-cabeça, a gente ficava brincando, mas é no tempo dele. (...). (Acolhimento)

90. Eu brinco com ele, às vezes eu tento desenhar com ele, eu tento conversar com ele. (Positiva)

91. ...assistir filme, a gente costuma descer lá para baixo né. ...a gente brinca de bola pega arminhas do [...] (...) eu fico contando as histórias da minha sala para ela, ou eu brinco com ela (...). (Insatisfação)

93. Cantar, a gente gosta muito de cantar. (Amor)

94. De cavalinho, e ficar atrás dela andando. (Zelo)

95. Ela é muito inquietada, fica só mexendo nas minhas coisas direto. (Zelo)

96. Eu fico (pausa)ajudando, para ela não mexer nas coisas perigosas. (Zelo)

97. A gente joga futebol, assiste vídeo, ele gosta muito de animal marinho, aí fica me apresentado. (Empatia)

98. ...a gente sai para passear com eles. (Defesa)

33. que eu saiba não, não lembro. (Medo)

34. Não sei, acho que não. (Acreditação)

36. Não. (Positiva)

38. Eu sou mais assim de ficar com eles, tenho isso não. (Amor)

40. eu acho que não, a gente é muito unido, a gente sempre trabalhou em equipe, acho que não tem uma coisa que a gente não goste de fazer. (Defesa)

51. As coisas que eu fazia antes não mudou muita coisa depois que o [...] nasceu não. (Acolhimento)

63. Nós faz a mesma coisa, só que com ele. (Adaptação)

73. Não, o que os meus pais faziam comigo, agora a gente faz todo mundo junto. (Amor)

76. ...eu acho bom ter igualdade, como é que é o nome, na criação. (Empatia)

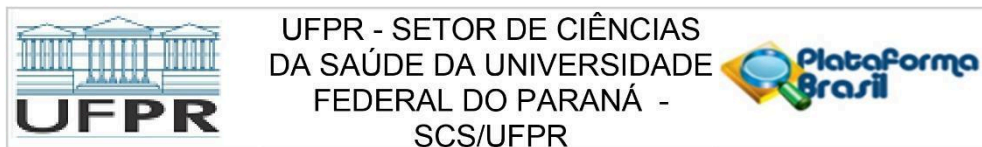
32. ...levar o meu irmão para as consultas (...). (Indiferença)

41. O [...] fica brigando. (Sensibilidade)

107. ...uma das poucas coisas que eu não gosto de fazer com ela, dela me chamar para ter que ficar trocando de roupa, de fazer essas coisas e eu ter que ir lá, ficar trocando, brincando com ela, porque senão ela vai começar todo o escândalo que ela faz.. (Insatisfação)

<p>52. Nós íamos para a praça, brincava, aí de vez em quando a gente vai pra praça. (Positiva)</p> <p>62. A gente ia passar o final de semana na serra, mas aí depois que ele nasceu, a gente quase não foi mais. (Confiança)</p> <p>65. ...a gente fazia todo dia era sair muito, todo dia mesmo, aí eu acho que a gente só não sai muito mais por conta da pandemia. (Acreditação)</p> <p>67. É mais raro a gente viajar em família, porque eles às vezes dão surtos (...). (Compreensão)</p> <p>70. ...a gente saía várias vezes (...). (Insatisfação)</p> <p>71. ...como eu era filha única, eles não tinham tanta preocupação né, aí quando a [...] nasceu, foi cada vez diminuindo esse número de saídas (...). (Insatisfação)</p> <p>77. Quando foi descoberto o autismo, mudou muitas coisas porque lugar com muito barulho, que a gente podia ir antes, a gente não pode ir mais (...) (Defesa)</p> <p>78. ...a gente passeava um pouquinho aí eu gostava (...) (Sensibilidade)</p>	<p><b>Fragilização nos momentos de lazer após o nascimento do irmão</b></p>	<p><b>CDFMLANI</b></p>
--	---	------------------------

## ANEXOS A – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DA EMENDA

**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:** 9

**CAAE:** 42177821.1.0000.0102

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

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 5.920.457

#### 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 comitê de ética até março de 2025. Trata-se de uma pesquisa descritiva de abordagem qualitativa do tipo estudo de casos múltiplos, seguindo o referencial metodológico de Yin e o modelo de Resiliencia Familiar de Walsh (2016). As entrevistas serão gravadas e realizadas em uma sala reservada, a fim de garantir a privacidade e o anonimato, e em horário a ser definido pelo entrevistado, que não interfira no desenvolvimento de suas atividades. A coleta será realizada por meio de entrevista online que seguirá um roteiro semiestruturado. A estratégia de recrutamento dos participantes ocorrerá em rede social (FaceBook) e as entrevistas serão agendadas e realizadas online de acordo com a mídia que o participante tiver maior afinidade, como Skype, Zoom, WhatsApp, Google Hangouts, Microsoft Teams, Jitsi, ou outra sugerida pelo participante.

A prioridade emenda foi aprovada no dia 09 de novembro de 2021.

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

**Bairro:** Alto da Glória

**CEP:** 80.060-240

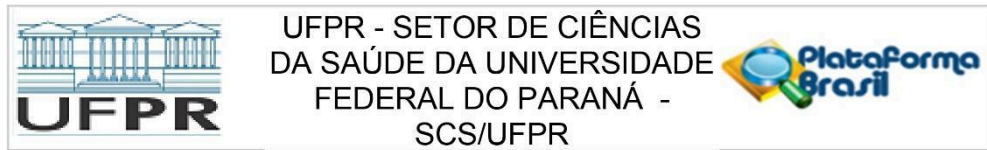
**UF:** PR

**Município:** CURITIBA

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

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





Continuação do Parecer: 5.920.457

Na presente emenda, a pesquisadora principal solicita alteração nos seguintes itens:

- Inclusão e retirada de pesquisadores;
- Ajuste na metodologia para coleta de dados presencial.

A justificativa para a emenda é a seguinte: "Após o início da pesquisa, evidenciou-se que neste momento com a diminuição dos casos de covid-19, retorno dos pesquisadores à universidade de forma presencial, existe a possibilidade de realizar a coleta de dados (entrevistas) com os participantes de forma presencial. Além disso, houve o interesse em agregar outros pesquisadores neste estudo."

A pesquisadora também propõe alteração na equipe de pesquisa:

Os seguintes pesquisadores listados a seguir vão compor a equipe de pesquisa: - Mestranda Ana Carolina Bueno Guisso

- Mestranda Jade Maria Albuquerque de Oliveira

Os seguintes pesquisadores listados a seguir vão deixar de compor a equipe de pesquisa:

- Discente Graduação Angelo Garbin

#### **Objetivo da Pesquisa:**

Os objetivos iniciais da pesquisa primeiramente submetidos foram os seguintes:

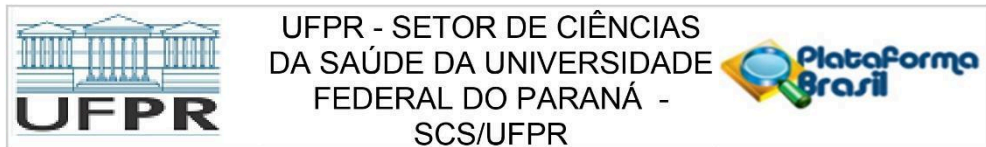
##### Objetivo Geral

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

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



Continuação do Parecer: 5.920.457

contexto da pandemia COVID-19.

• Apreender a vivência das famílias de crianças com necessidades especiais em serviços de urgência e emergência no contexto da pandemia COVID-19.

Com a primeira emenda, aprovada no dia 09/11/2021, o seguinte objetivo específico foi elaborado: Descrever a experiência dos irmãos de crianças com Transtorno do Espectro Autista no contexto da pandemia COVID-19.

Incluíram-se como participantes da pesquisa familiares de crianças com Transtorno do Espectro Autista com idade a partir de 7 anos.

Para realizar a entrevista com as crianças, as pesquisadoras propõem como instrumento de apoio a utilização de um vídeo sobre o tema Transtorno do Espectro Autista, como estratégia para aproximar a criança do tema da pesquisa.

Em seguida, será realizada a entrevista utilizando um roteiro semiestruturado com questões referentes a experiência dos irmãos de crianças com Transtorno do Espectro Autista no contexto da pandemia COVID-19. Os questionamentos foram elaborados a partir do referencial teórico de Walsh.

As entrevistas serão áudio gravadas e realizadas pelas pesquisadoras, em ambiente virtual. O familiar responsável poderá estar presente no momento da entrevista para auxiliar na mediação da entrevista com a criança.

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

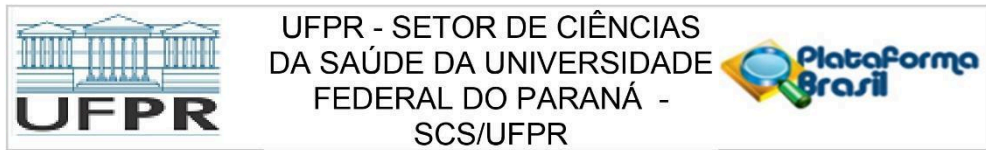
Os riscos e benefícios previstos inicialmente foram os seguintes:

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.

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





Continuação do Parecer: 5.920.457

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?

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:**

A primeira emenda solicitou alteração nos seguintes itens: -Inclusão de objetivo específico na pesquisa;

-Inclusão de participantes da pesquisa;

-Inclusão de instrumento de pesquisa.

-Inclusão de pesquisadores;

-Ajuste TCLE;

-Inclusão de TCLE- País e/ou Responsável;

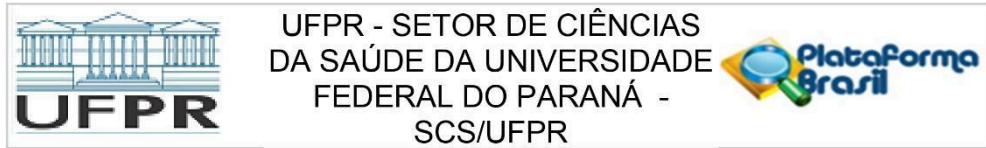
- Inclusão de Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) para Maiores de 12 anos e menores de 18 anos;

-Inclusão de Termo de Assentimento Livre e Esclarecido | TALE Lúdico para maiores de 07 anos e menores de 12 anos.

A justificativa para a emenda, segundo as pesquisadoras, foi que após o início da pesquisa, evidenciou-se a necessidade de aprofundar a mesma ampliando-se a investigação para a vivência dos irmãos de crianças com Transtorno do Espectro Autista.

Além disso, houve o interesse em agregar outros pesquisadores neste estudo.

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



Continuação do Parecer: 5.920.457

Os seguintes pesquisadores listados foram acrescentados a equipe de pesquisa:

Profaa. Dra. Eliane Tatsch Neves

Profaa. Dra. Neila Santini de Souza

Profa. Dra. Erika Tatiane De Almeida Fernandes Rodrigues Especialista Aline dos Santos Ennes

Mestranda Antonia Gabriela Aragao de Oliveira Macedo Mestranda Jessica Fernandes Lopes

Discente Graduacao Gabrielle Koppen Ferreira Discente Graduacao Gabriela Marques Marinho Discente

Graduacao Gessica Fernanda Martins da Silva Discente Graduacao Rebeca Nunes De Souza

Discente Graduacao Francisca Juliana Rocha Torres

Discente Graduacao Benedita Shirley Carlos Rosa

Discente Graduacao Sandy Barbosa da Silva Soares

Discente Graduacao Ana Vitoria dos Santos Menezes

Discente Residente em Saude Coletiva Karoliny Miranda Barata Discente Graduacao Angelo Garbin

Discente Graduacao Larissa Ribeiro Birk Guedes

Na presente emenda, propoe-se alterar a equipe de pesquisa:

"Os seguintes pesquisadores listados a seguir vao compor a equipe de pesquisa: - Mestranda Ana Carolina Bueno Guisso

- Mestranda Jade Maria Albuquerque de Oliveira

Os seguintes pesquisadores listados a seguir vao deixar de compor a equipe de pesquisa:

- Discente Graduacao Angelo Garbin"

Outra proposta desta emenda e realizar entrevistas de forma presencial. No projeto, consta o seguinte:

"podendo ainda ocorrer presencialmente com os participantes, no local que for de melhor acesso para os mesmos, em seu proprio domicilio ou em espacos publicos (pracas, parques, avenidas, entre outros, que sejam de administracao publica), respeitando as orientacoes vigentes da Pandemia COVID-19. "

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

Os termos foram apresentados e atualizados na primeira emenda.

O TCLE foi atualizado de acordo com a nova equipe de pesquisa, bem como TCLE para os pais ou responsaveis e o TALE foram apresentados.

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

**Bairro:** Alto da Glória

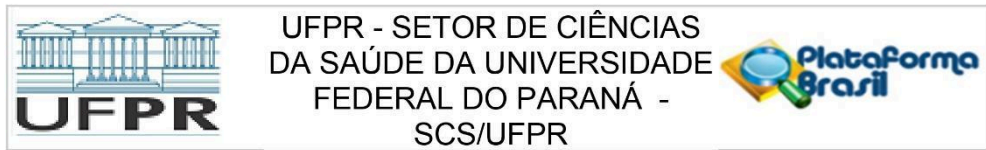
**CEP:** 80.060-240

**UF:** PR

**Município:** CURITIBA

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

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



Continuação do Parecer: 5.920.457

Na segunda emenda, o TCLE e o TALE necessitaram de adequação quanto ao local de pesquisa e foram corrigidos após pendência.

**Recomendações:**

Ver conclusões.

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

As pendências apontadas no parecer anterior foram atendidas e a emenda pode se aprovada.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios semestrais e final, a cada seis meses da primeira aprovação de seu protocolo, sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos, através da Plataforma Brasil - no modo: NOTIFICAÇÃO.

Demais alterações e prorrogação de prazo devem ser enviadas no modo EMENDA. Lembrando que o cronograma de execução da pesquisa deve ser atualizado no sistema Plataforma Brasil antes de enviar solicitação de prorrogação de prazo. Emenda – ver modelo de carta em nossa página: [www.cometica.ufpr.br](http://www.cometica.ufpr.br) (obrigatório envio)

Importante: (Caso se aplique): Pendências de Coparticipante devem ser respondidas pelo acesso do Pesquisador principal. Para projetos com coparticipante que também solicitam relatórios semestrais, estes relatórios devem ser enviados por Notificação, pelo login e senha do pesquisador principal no CAEE correspondente a este coparticipante, após o envio do relatório à instituição proponente.

Favor inserir em seu TCLE e TALE o número do CAEE e o número deste 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.

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

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_205698	16/12/2022		Aceito

**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](mailto:cometica.saude@ufpr.br)



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

Continuação do Parecer: 5.920.457

Básicas do Projeto	_E2.pdf	11:52:57		Aceito
Outros	cartarespostaajustesemenda16122022.docx	16/12/2022 11:52:25	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALEMAIORESDE12ANOSEMENDA161222.docx	16/12/2022 11:50:49	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA MARTINS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEPAISERESPONSAVEISEMENDA161222.docx	16/12/2022 11:50:31	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA MARTINS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEGERALDOPROJETOALTERADO EMENDA161222.docx	16/12/2022 11:50:04	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA MARTINS	Aceito
Solicitação Assinada pelo Pesquisador Responsável	cartaemenda25112022.pdf	25/11/2022 11:32:36	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA MARTINS	Aceito
Declaração de Pesquisadores	declaracaoequipedepesquisa251122.pdf	25/11/2022 11:29:43	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALEEMENDA251122.docx	25/11/2022 11:28:26	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA MARTINS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALEMAIORESDE12ANOSEMENDA251122.docx	25/11/2022 11:28:07	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA MARTINS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEGERALDOPROJETOALTERADO EMENDA251122.docx	25/11/2022 11:27:50	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA MARTINS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEPAISERESPONSAVEISEMENDA251122.docx	25/11/2022 11:27:28	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA MARTINS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOCOMEMENDAnova22112022.docx	25/11/2022 11:26:58	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA	Aceito
Outros	CartaEmenda.pdf	06/10/2021 17:38:43	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA	Aceito
Declaração de	DECLARACAOEQUIPEEMENDA.pdf	06/10/2021	VICTORIA BEATRIZ	Aceito

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - 1º andar

Bairro: Alto da Glória

CEP: 80.060-240

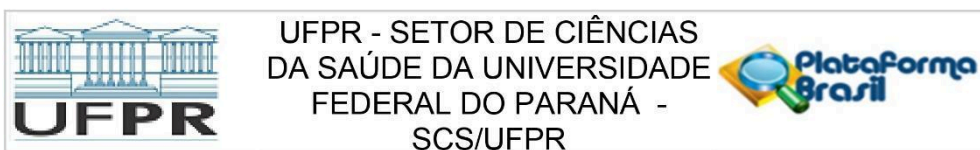
UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br





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

Continuação do Parecer: 5.920.457

Pesquisadores	DECLARACAOEQUIPEEMENDA.pdf	17:38:17	TREVISAN NOBREGA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALEEMENDA.docx	06/10/2021 17:33:34	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA MARTINS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALEMAIORESDE12ANOSEMENDA.docx	06/10/2021 17:33:22	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA MARTINS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEGERALDOPROJETOALTERADOEMENDA.docx	06/10/2021 17:33:09	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA MARTINS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEPAISERESPONSAVEISEMENDA.docx	06/10/2021 17:30:23	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA MARTINS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOCOMEMENDA.docx	06/10/2021 17:28:29	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA	Aceito
Outros	CARTARESPOTA2.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	CARTADERESPOTA.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	CARTADEENCAMINHAMENTODOPEQUISADORAOCESD.pdf	14/01/2021 17:23:41	VICTORIA BEATRIZ TREVISAN NOBREGA	Aceito

Endereço: Rua Padre Camargo, 285 - 1º andar

Bairro: Alto da Glória

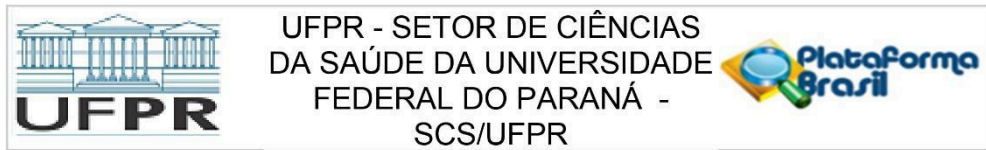
CEP: 80.060-240

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-7259

E-mail: cometica.saude@ufpr.br



Continuação do Parecer: 5.920.457

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:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

CURITIBA, 02 de Março de 2023

---

**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