

FACULDADE DE ENFERMAGEM NOVA ESPERANÇA DE MOSSORÓ –
FACENE/RN
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

VITÓRIA SILMARA SANTOS DE OLIVEIRA

**DIFICULDADES ENFRENTADAS PELOS FAMILIARES DE MENINAS
ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

MOSSORÓ-RN

2022

VITÓRIA SILMARA SANTOS DE OLIVEIRA

**DIFICULDADES ENFRENTADAS PELOS FAMILIARES DE MENINAS
ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

Monografia apresentada à Faculdade de Enfermagem Nova Esperança de Mossoró – FACENE/RN – como requisito obrigatório para obtenção do grau de bacharel em Enfermagem.

Orientador (a): Profa. Me. Laura Fernandes Barreto

MOSSORÓ-RN

2022

Faculdade de Enfermagem Nova Esperança de Mossoró/RN – FACENE/RN.
Catalogação da Publicação na Fonte. FACENE/RN – Biblioteca Sant'Ana.

O48d Oliveira, Vitória Silmara Santos de.

Dificuldades enfrentadas pelos familiares de meninas adolescentes com transtorno do espectro autista / Vitória Silmara Santos de Oliveira. – Mossoró, 2022.

40 f. : il.

Orientadora: Profa. Ma. Laura Amélia Fernandes Barreto.
Monografia (Graduação em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem Nova Esperança de Mossoró.

1. Autismo. 2. Adolescente. 3. Enfermagem. 4. Puberdade.
5. Transtorno do espectro autista. I. Barreto, Laura Amélia Fernandes Barreto. II. Título.

CDU 376-055.2

VITÓRIA SILMARA SANTOS DE OLIVEIRA

**DIFICULDADES ENFRENTADAS PELOS FAMILARES DE MENINAS
ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

Monografia apresentada à Faculdade de Enfermagem Nova Esperança de Mossoró – FACENE/RN – como requisito obrigatório para obtenção do grau de bacharel em Enfermagem.

Aprovado em 06.06.2022

BANCA EXAMINADORA

Profa. Me. Laura Fernandes Barreto
FACENE/RN

Profa. Me. Ana Cristina Arrais
FACENE/RN

Profa. Dra. Fabíola Chaves Fontoura
FACENE/RN

Aos meus pais, irmão e familiares.

AGRADECIMENTOS

Agradeço em primeiro lugar a Deus, por ter me ajudado a chegar até aqui, sem surtar, apesar das inúmeras frustrações e empecilhos que enfrentei durante todo o percurso.

Aos meus pais e irmão, que foram e são meus maiores incentivadores, por terem me ajudado mesmo que indiretamente na construção desse projeto.

Aos meus professores do ensino fundamental, médio e superior que trilharam o percurso até aqui, sem vocês não teria chegado aonde cheguei, por isso o meu mais sincero obrigada!

RESUMO

O Transtorno do Espectro Autista, é um transtorno que pode comprometer consideravelmente o desenvolvimento da criança, no que diz respeito a comunicação, interação interpessoal e comportamental, esses comprometimentos podem trazer impactos tanto para o indivíduo, quanto para os seus familiares. Na fase da adolescência ocorrem muitas alterações físicas, psíquicas e sociais, é conhecida como a etapa das transformações e principalmente da transição da infância para a fase adulta, com essas mudanças surgem também algumas dificuldades, como por exemplo os ciclos menstruais que para meninas com esse transtorno pode se transformar em algo assustador. Diante do que foi apresentado, o estudo levantou o seguinte questionamento: Quais as dificuldades enfrentadas pelos pais de meninas com TEA, em relação a puberdade? Tendo isso em vista, o estudo tem como objetivo principal, analisar quais as dificuldades enfrentadas pelos familiares de meninas com Transtorno do Espectro Autista sobre a puberdade, além de avaliar se os pais recebem suporte e/ou orientação de profissionais da área da saúde ou entidade; identificar quais os meios que os pais utilizam para obtenção de informações sobre a puberdade em meninas; citar as ferramentas utilizadas pelos pais para expliação do tema e identificar a forma que os mesmos abordam o tema. O presente trabalho trata-se de um estudo qualitativo, do tipo descritivo e exploratório. O instrumento para a coleta de dados da pesquisa foi o formulário estruturado, disponibilizado para uma amostra de 5 indivíduos. Para a análise dos dados, os dados qualitativos obtidos nas entrevistas foram analisados através do método de análise de conteúdo de Bardin. Observou-se que os pais possuem um conhecimento mesmo que básico sobre a temática e que na realidade quem padece com a falta de informações é a própria sociedade, que muitas vezes julga ou até mesmo não entende o que é o autismo.

Palavras-Chaves: Autismo. Adolescente. Enfermagem. Puberdade. Transtorno do Espectro Autista.

ABSTRACT

Autism Spectrum Disorder is a disorder that can considerably compromise the development of the child, with regard to communication, interpersonal and behavioral interaction, these commitments can impact both the individual and their family members. During adolescence, many physical, psychological and social changes occur, it is known as the stage of transformations and especially the transition from childhood to adulthood. disorder can turn into something frightening. In view of what was presented, the study raised the following question: What are the difficulties faced by parents of girls with ASD in relation to puberty? With this in mind, the main objective of the study is to analyze the difficulties faced by family members of girls with Autism Spectrum Disorder about puberty, in addition to evaluating whether parents receive support and/or guidance from health professionals or entity. ; identify which means parents use to obtain information about puberty in girls; mention the tools used by parents to explain the topic and identify the way they approach the topic. The present work is a qualitative, descriptive and exploratory study. The instrument for collecting research data was the structured form, available for a sample of 5 individuals. For data analysis, the qualitative data obtained in the interviews were analyzed using Bardin's content analysis method. It was observed that parents have a knowledge, even if basic on the subject and that in reality who suffers from the lack of information is society itself, which often judges or even does not understand what autism is.

Keywords: Autism. Adolescent. Nursing. Puberty. Autism Spectrum Disorder.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	8
1.1 PROBLEMATIZAÇÃO E JUSTIFICATIVA.....	9
1.2 HIPÓTESES	10
1.3 OBJETIVOS	10
1.3.1 Objetivo geral.....	10
1.3.2 Objetivos específicos.....	10
2 REFERENCIAL TEÓRICO	11
2.1 TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA).....	11
2.2 PUBERDADE E ADOLESCÊNCIA.....	14
2.3 AS RESPONSABILIDADES DA FAMÍLIA NO CUIDADO A PESSOAS COM AUTISMO/AUTISTAS.....	15
3 METODOLOGIA	18
3.1 TIPOS DE PESQUISA	18
3.2 LOCAL DA PESQUISA	18
3.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA	18
3.4 INSTRUMENTO DE COLETA.....	19
3.5 PROCEDIMENTOS PARA COLETA DE DADOS	19
3.6 ANÁLISE DOS DADOS.....	20
3.7 ASPECTOS ÉTICOS.....	20
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO DOS DADOS.	22
4.1. DIFICULDADES ENFRENTADAS DURANTE A FASE DA PUBERDADE	22
4.2 A FASE DA PUBERDADE	23
4.3 MEIOS DE INFORMAÇÃO SOBRE A PUBERDADE.....	24
4.4 MUDANÇAS QUE OCORREM NA FASE DA PUBERDADE	25
4.5 FERRAMENTAS DE AUXÍLIO NA EXPLICAÇÃO SOBRE AS TRANSFORMAÇÕES DA PUBERDADE	26
4.6 ORIENTAÇÕES DE PROFISSIONAIS DA SAÚDE	27
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	29
REFERÊNCIAS	31
ANEXOS	36
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE.....	36
QUESTIONÁRIO PARA A PESQUISA DE CAMPO	39

1 INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA), é um transtorno que pode ocasionar um deficit consideravel quanto ao desenvolvimento da criança, no que diz respeito a comunicação, interação interpessoal e comportamental, podendo trazer impactos tanto para o indivíduo, quanto para os seus familiares (MINATEL; MATSUKURA, 2014).

Alguns desses deficits podem tornar-se persistentes, a criança pode apresentar extrema dificuldade em começar e/ou manter uma conversa, dificuldade ou ausência de contato visual, pouco ou nenhum interesse na aproximação com outras pessoas e podem manter-se isoladas em situações que exijam interação social. Expressões faciais ou gestos utilizados para a comunicação, apresentam-se ausentes ou inadequados. A fala também pode ser prejudicada e a criança pode apresentar um atraso, além de ecolalia em que o indivíduo possui a mania de repetição de frases ou palavras. Os sinais do autismo podem ser perceptíveis logo nos primeiros anos de vida da criança, sendo que a prevalência desse transtorno é em meninos (ALMEIDA et al., 2019).

Segundo dados da Organização Mundial de Saúde (OMS) de 2017, apontam que a nível mundial a cada 160 crianças, uma possui autismo. No Brasil ainda não existem dados oficiais sobre esses indivíduos, apesar da Lei Federal nº 13.861 aprovada em 2019, ter coagindo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) a introduzir perguntas relacionadas ao autismo (BRASIL, 2021).

A adolescência segundo a OMS está entre a faixa etária de 10 a 20 anos e segundo o estatuto da criança e do adolescente (BRASIL, 2021), essa faixa etaria esta entre os 12 e 18 anos. Sentir mudanças no corpo é normal, afinal a adolescência é a fase em que ocorrem mudanças físicas, que podem começar pelo aumento da estatura, das mãos e dos pés, marcando assim o início da puberdade. Com os estímulos hormonais, no caso das meninas surge o broto mamário, além do crescimento de pêlos na genitália e axilas (BRASIL, 2013).

Na fase da adolescência ocorrem muitas alterações físicas, psíquicas e sociais, é conhecida como a etapa das transformações e principalmente da passagem da infância para a vida adulta, com essas mudanças surgem também algumas dificuldades, como por exemplo os ciclos menstruais que para meninas com TEA pode se transformar em algo assustador (KERCHES, 2020).

Com as alterações físicas e mentais ocasionadas por algumas características clínicas do autismo, o indivíduo pode se tornar ainda mais dependente dos pais e/ou cuidadores, exigindo uma demanda de cuidados ainda maior, podendo gerar estresse para os familiares (SCHMIDT; BOSA, 2003).

As mudanças desta fase devem ser abordadas de forma leve e acessível para as meninas com TEA, podendo ser utilizadas histórias sociais, livros, vídeos, PEC's, conversas, etc. Tão importante quanto informações claras são o apoio, a parceria, um plano de ensino bem elaborado e aplicado e bom senso das pessoas envolvidas, para que a menina se sinta realmente amparada para passar por esta fase de transformações (KERCHES, 2020).

Por isso, é imprescindível que os pais possuam um conhecimento básico sobre o assunto, já que é de extrema importância que essas jovens recebam auxílio e orientações sobre os cuidados íntimos e higiene pessoal, antes mesmo de chegarem a puberdade (KERCHES, 2020).

1.1 PROBLEMATIZAÇÃO E JUSTIFICATIVA

Diante do que foi apresentado, o estudo levantou o seguinte questionamento: Quais as dificuldades enfrentadas pelos familiares de meninas com TEA sobre a puberdade?

Esse estudo constitui-se importante após o interesse pela temática durante a realização de um trabalho acadêmico acerca do transtorno do espectro autista (TEA), na qual despertou outras curiosidades e questionamentos a respeito do assunto, que apesar de ser uma realidade presente na atualidade, ainda é um assunto pouco discutido. Sendo assim, tendo em vista que muitas meninas e/ou familiares não possuem entendimento sobre as mudanças que ocorrem durante essa etapa da adolescência, e que quando se trata de meninas com TEA pode ser ainda mais complicado, levando em consideração as mudanças físicas, comportamentais e de humor. A elaboração do projeto se mostrou ainda mais relevante, já que a maior dificuldade não só para as meninas mas também para os familiares, está na falta de informações e a quem recorrer para obter essas informações.

1.2 HIPÓTESES

Hipótese 1: A falta de conhecimento básico ou nenhum conhecimento sobre o autismo e a puberdade em meninas com TEA, é a uma das dificuldades enfrentadas pelos familiares.

Hipótese 2: Não saber lidar com a situação, além de não aceitar que o amadurecimento das meninas, pode dificultar ainda mais o enfrentamento.

1.3 OBJETIVOS

1.3.1 Objetivo geral

Avaliar quais as dificuldades enfrentadas pelos familiares de meninas com TEA sobre a puberdade.

1.3.2 Objetivos específicos

- Descrever se os familiares recebem suporte e/ou orientação de algum profissional da área da saúde ou entidade;
- Identificar quais os meios que os familiares utilizam para obtenção de informações sobre a puberdade em meninas;
- Citar as ferramentas utilizadas pelos familiares para explicação do tema com as meninas;
- Expor como a família aborda a temática da puberdade com as meninas.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)

As primeiras menções sobre o autismo surgiram através de estudos do psiquiatra Leo Kanner, ao observar os comportamentos atípicos de crianças, no que diz respeito as relações sociais. Durante os estudos realizados na década de 1940, Kanner aponta também que algumas crianças apresentam comportamentos incomuns ao ambiente, assinalando o nome “distúrbio autístico do contato afetivo” como sendo a origem dessas dificuldades (MARFINATI; ABRÃO, 2014).

Kanner também identificou dificuldades na coordenação motora global, em contrapartida possuíam habilidades consideradas surpreendentes na motricidade fina. Para Kanner, a insistência na mudança de rotina, que levada a limitação de atividades espontâneas, tornava-se um dos pontos-chaves no autismo. Tudo que fosse do meio exterior e que pudesse causar alguma modificação interna ou externa, poderia ser assustador, como o medo e reações aos ruídos, objetos, repetições nas tarefas, brinquedos que não possuem autenticidade e criatividade, bem como novos alimentos, são provenientes do receio de mudanças. (BAPTISTA; BOSA, 2002).

Em 1944, Asperger através de seus estudos traz a definição denominada como Psicopatia Autística, que se apresenta por um transtorno severo que afeta nas interações sociais, a não utilização da fala, falta de coordenação motora, além da prevalência nos homens. Asperger fez uso de casos clínicos, atentando-se ao histórico familiar, fatores físicos, comportamentais e desempenho em testes de raciocínio lógico, além da preocupação com a conduta educacional dos mesmos (TAMANAHA; PERISSINOTO; CHIARI, 2008).

De acordo com o Manual de Diagnóstico e Estatística da Sociedade Norte Americana de Psiquiatria DSM-V (APA, 2013), que contrário ao DSM-IV no qual dizia que o autismo estava associado aos Transtornos Globais do Desenvolvimento, a nova edição, traz algumas modificações de cunho significativo no diagnóstico. No manual, os subtipos de transtornos que antes encontravam-se no DSM-IV sofrem modificações, passando a apresentarem distintos níveis de seriedade. Isso sucedeu-se em virtude da compreensão científica, em que uma condição é capaz de apresentar diferenças manifestações no grupo comunicativo e comportamental. (NAPE et al., 2020).

Quanto aos níveis de gravidade do autismo de acordo com o DSM-5 (2014), podem ser classificados em três, o leve, moderado e severo, baseando-se nos danos na comunicação e padrões comportamentais restritivos e repetitivos.

Portanto, partindo do pensamento da neurociência, o autismo é considerado um transtorno do neurodesenvolvimento, apresentando condições neurológicas que podem se manifestar logo nos primeiros anos de vida da criança, afetando várias áreas do desenvolvimento não só pessoal, mas também social, e em ambientes escolares e/ou profissionais, tendo em vista que esses indivíduos possuem dificuldades em adquirir ou colocar em prática habilidades específicas (NAPE et al., 2020).

O autismo, conhecido como Transtorno do Espectro Autista (TEA), é um transtorno que está presente desde o primeiro dia de vida da criança e pode se manifestar logo nos primeiros três anos de vida. Alguns dos sintomas que caracterizam esse transtorno podem estar na resposta atípica a estímulos auditivos, visuais e dificuldades na linguagem oral. A fala pode demorar a aparecer e quando aparece a criança apresenta repetição das palavras. Outra característica comum é a dificuldade na interação social, caracterizada pela incapacidade de manter contato visual, realizar atividades em grupos, além da dificuldade de contatos físicos (FACION, 2005).

Existem três tipos mais comuns do autismo, tais quais o autismo infantil, síndrome de asperger e transtorno desintegrativo. O autismo infantil ou transtorno autista, como já mencionado antes pode se manifestar logo nos primeiros três anos de vida da criança que apresenta dificuldades nas áreas do desenvolvimento da interação social, comunicação e comportamental. A síndrome de asperger apresenta características menos graves, a fala por exemplo, pode estar presente, as crianças costumam apresentar pouco senso de humor ou interpretar as coisas literalmente como escutam. No transtorno desintegrativo a criança consegue se desenvolver até os 6 anos, porém com o tempo acaba vivenciando a perda definitiva e acelerada, das habilidades obtidas da fala, do lazer, das interações sociais e da autonomia, associada a estereotípias motoras, podendo ocasionar perdas no controle das eliminações fisiológicas (ALMEIDA et al., 2019).

Apesar da etiologia do autismo ser desconhecida, presume-se que a mesma seja resultante da interação de diversos genes e possivelmente epistático, e que aspectos ambientais possam cooperar com os determinantes genéticos, fazendo

com que aumente as chances da doença. Assim sendo, o TEA é um distúrbio multifatorial que envolve fatores genéticos e ambientais (CAMPOS, 2019).

Incontáveis fatores de risco podem favorecer o surgimento do autismo, podendo ser classificados como pré-natais, ambientais ou de mutação (ALMEIDA, S., 2018). Segundo Ornoy (2018 apud ALMEIDA, S., 2016), alguns dos fatores pré-natais que podem ter relação com o autismo são: Exposição a pesticidas; medicamentos como misoprostol e talidomida; exposição a entorpecentes como cocaína; possível associação com a febre materna; doenças que atacam o sistema imunológico, diabetes mellitus e pré-eclâmpsia; exposição a poluentes atmosféricos e carência de vitamina B9.

De acordo com Santos et al. (2019), os fatores de risco perinatais, estão: A prematuridade, tendo como resultado recém-nascidos abaixo do peso e em alguns casos, graves disfunções respiratórias decorrentes da hipóxia; baixo escores de Apgar; prolongamento da duração do parto, podendo ocasionar o sofrimento do feto, tendo como resultado à hipóxia neonatal e as malformações congênitas.

Já os fatores relacionados as mutações, ainda de acordo com Santos et al. (2019), são: A nutrição da mãe, que pode afetar a formação do feto; ingestão de alimentos com concentração de mercúrio, como peixe; o baixo consumo de ômega 3 e a idade dos pais, já que alterações germinativas é maior devido à idade avançada do pai.

Geralmente, os familiares de pessoas com TEA, são as primeiras a perceberem os sinais apresentados pelos mesmos e que a algo acontecendo (ONZY; GOMES, 2015).

É imprescindível que o diagnóstico seja efetuado por uma equipe multidisciplinar experiente, e que não se limitem a realização de testes e exames. A diversidade de possíveis etiologias sem conclusões e as várias manifestações clínicas e/ou comorbidades que podem causar algum comprometimento ao indivíduo com TEA, demandam uma variedade de medidas. Deste modo, deve-se avaliar a demanda de exames, que podem auxiliar no diagnóstico. É importante que ocorra uma escuta qualificada desse núcleo familiar e do indivíduo, analisando o seu histórico de vida; o contexto familiar, juntamente a rotina diária; seu histórico clínico; os interesses pessoais do indivíduo em questão e de seus familiares; além de queixas dos mesmos (BRASIL, 2015).

Em relação ao tratamento, a demanda psicofarmacológica pode ser necessária quando o indivíduo apresenta sintomas que ocasionem prejuízos a sua qualidade de vida. Em geral, são sintomas de cunho disruptivos: como irritabilidade, impulsividade e agitação. Além do tratamento com fármacos, que objetiva a redução desses sintomas, é importante um acompanhamento multidisciplinar, que envolva os mais diversos profissionais, que irão orientar a terapia adequada de acordo com a necessidade do indivíduo, com o propósito de encorajar o paciente a ter autonomia em atividades diárias, como o simples ato de se vestir, escovar os dentes ou até mesmo se alimentar, dentre outras (HAJJAR et al., 2020).

2.2 PUBERDADE E ADOLESCÊNCIA

A puberdade é a fase que marca o conjunto de transformações físicas, psíquicas e sociais dos adolescentes. É nessa fase que o corpo do menino e da menina passa por diversas modificações, como por exemplo a aceleração do crescimento e o desenvolvimento dos órgãos sexuais, os meninos descobrem a ejaculação e as meninas tem o início do ciclo menstrual (BRASIL, 2012).

Essas modificações são resultantes da ativação de hormônios no eixo hipotálamo-hipófise-gonadal. Em geral, evidencia-se nesta fase, o rápido crescimento, mudanças na quantidade e distribuição de gordura corporal, evolução dos sistemas respiratório, circulatório, das gônadas e a manifestação das características sexuais secundárias (UNASUS, 2014).

A partir do estímulo desses hormônios, no caso das meninas ocorre o aparecimento do broto mamário, seguido pelo aparecimento dos pelos na genitália e axilas. O crescimento desses pelos ocorre de forma lenta e diminui perto dos 18 anos, da mesma maneira a área em volta dos mamilos. Há um aumento da circunferência dos quadris, que podem ficar com uma aparência mais arredondada, e a cintura mais fina. Acontece também a primeira menstruação, que pode ser chamada de menarca, podendo se tornar um momento marcante na vida da adolescente. Além disso, ocorre também o aumento da sudorese e odores, especialmente nas axilas e nos pés (BRASIL, 2013).

No caso dos meninos, podem acontecer alterações no tom de voz. Ocorre o aumento do pênis e testículos. Além, do surgimento dos pelos em região pubiana,

nas axilas, face e no restante do corpo. E assim como as meninas, ocorre o aumento da sudorese e odores, nas axilas e nos pés (BRASIL, 2014).

Muitos adolescentes não recebem no núcleo familiar informações sobre a saúde, principalmente assuntos que envolvam educação sexual, e se recebem acabam sendo informações vagas e/ou inadequadas, muitas vezes obtidas fora desse núcleo, ou seja, através de outras pessoas. Na maioria das vezes essas informações repassadas dizem respeito a utilização de preservativos para precaução de uma gravidez e Infecções sexualmente transmissíveis (ISTs) e Síndrome da Imunodeficiência Humana (AIDS), todavia informações relacionadas as mudanças físicas e psíquicas, maturação sexual e outros fatores dessa fase acabam não sendo abordadas (GOMES et al, 2002).

Criado em 13 de julho de 1990 através da Lei nº 8.069, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) é a principal ferramenta normativa que norteia os direitos das crianças e dos adolescentes. Com o ECA, as crianças e adolescentes passaram a ser vistos como indivíduos que possuem direitos e prevalência absoluta, além de reafirmar as responsabilidades familiares, da sociedade e do Estado para garantia do desenvolvimento dos mesmos, os protegendo de toda e qualquer forma de exploração infantil, discriminação e violência (BRASIL, 2021).

A carência persistente da conversação e interação social acabam dificultando a inserção dos jovens autistas em grupos de adolescentes ou relação amorosa e/ou sexual. Para que ocorra uma proximidade, seja afetiva ou sexual, o jovem precisa ultrapassar as dificuldades na comunicação verbal e não verbal, o que dificulta a interação, manutenção e percepção das relações. Alguns indivíduos com TEA não excedem a falta e curiosidade por pares. Outro fato que pode agravar o processo de interação, é o padrão de repetição e restritivo do comportamento, curiosidade ou ocupação (LOUREIRO et al., 2019).

2.3 AS RESPONSABILIDADES DA FAMÍLIA NO CUIDADO A PESSOAS COM AUTISMO/AUTISTAS

Receber o diagnóstico de uma deficiência provoca uma nova vivência para o grupo familiar, em particular os familiares. A doença pode se tornar uma condição estressante, abalando a rotina e as relações familiares. Com um diagnóstico abrupto, a família acaba precisando passar por um processo de adaptação, com o

objetivo de suprir as dificuldades da criança. Na maioria das vezes o impacto pode ser tão forte, que acaba comprometendo o acolhimento da criança entre os outros familiares e na relação matrimonial dos pais, exigindo um longo tempo para retornarem à estabilidade e dar início ao enfrentamento (PINTO et al., 2016).

Os pais possuem expectativas quanto ao seu filho, e quando estas não são atingidas, há um enorme sofrimento familiar, tornando difícil a aceitação. A evolução de aceitação do diagnóstico, especialmente em relação aos pais, acaba sendo mais difícil, muitas vezes devido à falta de conhecimento sobre o que é o transtorno. O autismo pode ocasionar rupturas familiares, por acabar interrompendo tarefas sociais normais, modificando as emoções dos mesmos. Evidenciando os mais variados traços de sentimentos como a tristeza, sentimento de culpa e frustração, depressão e aceitação. Com base no reconhecimento desses sentimentos, é indispensável a construção de técnicas para o enfrentamento da situação, com a participação dos pais e profissionais (FONTANA; PEREIRA; RODRIGUES, 2020).

Mediante o seu estudo Sifuentes e Bosa (2010), evidenciam que as mães acabam tendo um estresse maior se comparado aos pais, resultante das diversas obrigações distribuídas entre os mesmos, já que a maioria das tarefas básicas se tornam responsabilidade das mães.

Segundo o estudo de Silva (2012), algumas mães relatam que passam por situações de preconceito todos os dias, seja em transportes coletivos, na rua ou em qualquer outro local coletivo. Elas identificam olhares de julgamento por parte das pessoas, e acabam relatando que se sentem constrangidas ao ter que enfrentar essa diferenciação social. Algumas acabam evitando sair de casa, na tentativa de evitarem esse olhar discriminatório. Às vezes, o que mais gera descontentamento para esses pais é o fato de seus filhos serem observados como pessoas não capazes ou tratados como coitados. Tudo isso, pode provocar o isolamento dos pais/família, além do adoecimento emocional, com elevados graus de estresse e depressão (SILVA, 2012).

Algumas mães acabam se sentindo incapazes e inseguras, quanto ao futuro de seus filhos, temendo que os mesmos possam passar por situações de preconceito, em ambientes de convívio diário, como escola ou trabalho e que acabem se tornando dependentes delas para o resto da vida. (SILVA, 2012).

De acordo com o estudo de Zanetti e Silva (2020), os pais acabam por prolongar a infância dos filhos, que mesmo chegando a fase da adolescência continuam sendo tratados como crianças.

3 METODOLOGIA

3.1 TIPOS DE PESQUISA

O presente trabalho trata-se de um estudo qualitativo, do tipo descritivo e exploratório. De acordo com Gerhardt e Silveira (2009), no estudo qualitativo os investigadores procuram esclarecer o porquê de algo, expondo o que cabe ser feito, sem quantificar os valores ou ter que provar os fatos, já que as bases analisadas são não-métricas.

Quanto a pesquisa descritiva o principal objetivo é a explicação dos aspectos de um determinado grupo ou fenômeno, podendo explicar também a formação de vínculos entre variáveis. Uma característica relevante desse tipo de pesquisa é aplicação de ferramentas padronizadas para a coleta dos dados, tais como a utilização de questionários e a análise sistemática (GIL, 2002).

Segundo Lozada e Nunes (2018), a pesquisa exploratória tem como objetivo, o estudo de um assunto pouco sondado para possibilitar uma visão completa do fato, tendo por finalidade entender o assunto de forma aprofundada. Assim, o observador poderá criar hipóteses a respeito do assunto, aumentando o entendimento acerca do mesmo.

3.2 LOCAL DA PESQUISA

A pesquisa foi desenvolvida através de questionário virtual, disponibilizado via *on-line*.

3.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA

Segundo Gil (2008), universo ou população, é definido como um agrupamento de elementos com determinadas características ou o conjunto de pessoas que fazem parte da mesma. Já a amostra pode ser definida como uma parte da população, e através da mesma é possível estimar as características existentes em uma determinada população.

Nesta pesquisa, a amostra foi, por sua vez, por conveniência, ou seja, aquela realizada por não saber o número da população do estudo, isto é, a quantidade de indivíduos envolvidos totalizou uma amostra de 5 indivíduos.

Os critérios de inclusão foram: pais, mães ou cuidadores de meninas autistas, que estejam na faixa etária de 12 a 18 anos, residentes em Mossoró – RN ou municípios circunvizinhos, que aceitaram participar da pesquisa, mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Os critérios de exclusão, resumiram-se em casos de autismo severo ou casos em que o indivíduo tenha passado por algum procedimento cirúrgico de redução do autismo, também foram excluídos os casos de meninas que possuíam algum outro acometimento além do autismo. Além de, meninas que não possuíam um acompanhamento especializado.

3.4 INSTRUMENTO DE COLETA

O instrumento para a coleta de dados da pesquisa foi o formulário estruturado. Podemos definir o formulário como um meio de transportar informações de um indivíduo para o outro ou de uma entidade para outra. Essa ferramenta atua como suporte para aplicação de métodos organizacionais. O mesmo é um registro pré-estruturado, com campos para o preenchimento de dados, propensos para alguma finalidade (FERREIRA,2020)

Tendo isso em vista, o tipo de entrevista escolhido foi o questionário, onde o entrevistador formula um conjunto de perguntas antecipadamente elaboradas e sujeitas a um ou mais indivíduos, com o objetivo de se obter informações referentes aos mais diversos assuntos (GIL, 2002).

3.5 PROCEDIMENTOS PARA COLETA DE DADOS

A pesquisa de dados foi apresentada para avaliação do Comitê de Ética e Pesquisa da Faculdade de Enfermagem Nova Esperança de João Pessoa- PB.

Para a realização da coleta de dados, os pais e/ou cuidadores que se enquadraram nos critérios de inclusão e exclusão foram informados quanto aos objetivos da pesquisa e foram convidados a participar, assinando o Termo de

Compromisso Livre e Esclarecido (TCLE) e respondendo ao questionário de maneira *on-line*.

A pesquisadora, num primeiro momento, 'postou' na rede social os objetivos, a finalidade, a justificativa e a problemática da pesquisa, a fim de sensibilizar aqueles que se identificasse com tal estudo e se voluntariasse a participar. Depois do primeiro contato virtual, o *link* contendo o questionário foi disponibilizado, contendo o TCLE com marcação de concordância, seguido das questões da pesquisa. Os questionários foram respondidos também via *on-line*, pelo próprio *Google* formulários.

3.6 ANÁLISE DOS DADOS

Após a coleta dos dados, os dados qualitativos obtidos nas entrevistas foram analisados através do método de análise de conteúdo de Bardin. Os dados reunidos foram apurados e ordenados de acordo com a teoria do autor, que menciona a análise de conteúdo como um agrupamento de ferramentas de investigação das comunicações, fazendo uso de métodos sistemáticos e objetivos (BADIN, 2016).

Tendo isso em vista, a técnica organiza-se em três etapas: Pré-análise, que se refere a organização do material propriamente dita, esta fase tem como objetivo preparar e organizar as ideias. A segunda etapa trata-se da exploração do material, que consiste na codificação, decomposição ou enumeração dos dados, de acordo com regras previamente elaboradas. A exploração do material e tratamento dos resultados trata-se da terceira etapa, que consiste na condensação e evidenciação das informações providas da análise (BADIN, 2016).

3.7 ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa foi aprovada pelo CEP da Faculdade de Enfermagem Nova Esperança em João Pessoa/PB, através da Plataforma Brasil com o parecer de número 1.677.784, protocolo 38/2022 e CAAE: 58686416.0.0000.5179. O projeto de pesquisa foi submetido à avaliação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Enfermagem Nova Esperança em João Pessoa, Paraíba, através da Plataforma Brasil. Deste modo, no transcorrer de todo o processo de elaboração e construção desta investigação foram seguidos os preceitos éticos dispostos na Resolução

510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, garantindo ao participante o anonimato, assim como, o sigilo das informações confidenciais, e assegurando os direitos e deveres que dizem respeito ao participante.

A pesquisa atendeu também a Resolução 564/2017 do Conselho Federal de Enfermagem que aprovou a reformulação do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem, onde o mesmo declara ser dever da enfermagem exercer sua profissão com justiça, compromisso, equidade, resolutividade, dignidade, competência, responsabilidade, honestidade e lealdade (CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM, 2017).

A pesquisa apresentou alguns riscos como medo, desconforto ou constrangimento dos participantes da pesquisa. Todavia, a pesquisa apresenta maiores benefícios para os pais e cuidadores, e para a sociedade de forma geral, contribuindo para produção científica sobre o tema.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO DOS DADOS.

Nesse tópico, será abordado dados referentes as diversas dificuldades enfrentadas pelos familiares de meninas com TEA, quanto a fase da puberdade. Os dados foram obtidos através de um questionário com perguntas abertas realizado através da plataforma *Google forms*. O link do formulário foi divulgado na rede social *Instagram*, especificamente nos *stories*, e 5 pessoas aceitaram participar e responder ao mesmo.

A partir das cinco perguntas, elaborou-se seis categorias de análise, são elas: Dificuldades enfrentadas durante a fase da puberdade, A fase da puberdade, Meios de informação sobre a puberdade, Mudanças que ocorrem na fase da puberdade, Ferramentas de auxílio na explicação sobre as transformações da puberdade e Orientações de profissionais da Saúde.

4.1. DIFICULDADES ENFRENTADAS DURANTE A FASE DA PUBERDADE

Os participantes concordaram por meio de suas falas, a existência de algumas dificuldades na fase da puberdade. Entre elas, dificuldades quanto ao uso correto do absorvente, a importância de ensinar as meninas sobre não se tocarem em público, além das dificuldades sobre os cuidados que essas jovens devem ter com as partes íntimas. Sendo obtidas as seguintes respostas:

Familiar 1 “ Muitas Do uso do absorvente, de ensinar que deve usar e que deve manter até a menstruação acabar, até que não se deve se tocar em público Tudo deve ser explicado muito detalhado e ela não entende”.

Familiar 2 “ Haaaa muitas”

Familiar 3 “ Como o nível da minha neta é forte o pior que eu enfrentei é explicar que ela não pode se tocar a qualquer hora e em qualquer lugar e ter cuidado para não se machucar”

Familiar 4 “ Muitas minha filha se machuca com frequência e eu sempre preciso ter cuidado com as partes íntimas dela”

Familiar 5 “ Algumas mas nada sério”

É possível observar que a maior parte dos familiares compartilham das mesmas dificuldades. Dentre elas, a dificuldade de repassar as informações que são

necessárias durante essa fase, quanto a questão dos cuidados íntimos que elas devem ter, já que algumas meninas não possuem entendimento. Sendo evidenciado que, em alguns casos se torna mais complicado a depender do grau de autismo da menina.

Segundo o estudo de Coelho e Abreu (2020), a primeira dificuldade enfrentada e a ser abordada pelos familiares está na aceitação do diagnóstico, tendo em vista que muitos conseguem aceitar a situação, enquanto outros acabam tendo uma certa resistência. As dificuldades são as mais diversas, dentre elas: a locomoção para outros lugares, como por exemplo a escola; a utilização de transportes públicos ou até mesmo a permanência durante um longo período de tempo em um local, pode se tornar uma situação estressante para a criança. Por esse motivo, os familiares exercem um papel fundamental na vida desses indivíduos.

Durante essa etapa da puberdade podem ocorrer diversas alterações tanto físicas, quanto psíquicas e sociais, sendo caracterizada como a etapa das transformações e principalmente da passagem da infância para a vida adulta. Com o surgimento dessas mudanças, evidenciam-se também algumas dificuldades, como por exemplo os ciclos menstruais que para meninas com TEA pode se transformar em algo assustador (KERCHES, 2020).

4.2 A FASE DA PUBERDADE

Alguns concordam que essa fase é difícil de lidar, enquanto outras afirmam ser tranquilo. Relataram também sobre a dificuldade de entendimento por parte da menina, em relação a essa fase, além de mencionar o fato de ser mais complicado para uma menina com TEA, se comparada a outras meninas.

Familiar 1 “Muito difícil”

Familiar 2 “Muito difícil”

Familiar 3 “É complicado demais porque ela não entende direito o que acontece só sente”

Familiar 4 “Se já é difícil para uma menina comum para uma autista é mais complicado

Familiar 5 “Aqui em casa foi tranquilo graças a Deus misericordioso”

É possível observar que os mesmos concordam que a fase da puberdade é difícil de lidar, tendo em vista a falta de compreensão por parte das meninas, o que dificulta ainda mais, não só para elas, mas também para os próprios genitores, que são os principais responsáveis por orientar as mesmas.

De acordo com o estudo de Pereira et al. (2018) o Transtorno do Espectro Autista tem como traços, déficits na área da comunicação. Esses comprometimentos podem ser verbais e não verbais, como por exemplo, dificuldades para compreender ou efetuar gestos. Em alguns casos a fala também pode ser prejudicada e a criança pode apresentar um atraso ou acabar não desenvolvendo a fala, além de apresentarem também mania de repetição de frases ou palavras. Podem apresentar comprometimentos quanto a interação social, podendo apresentar dificuldades em interagir com outros indivíduos ou partilhar interesses e emoções com outras pessoas.

O comprometimento na comunicação interativa pode acarretar em um problema nas relações afetivas de pais para filhos, todavia é importante que esses pais invistam no desenvolvimento desses indivíduos, já que os mesmos são os principais responsáveis por essa evolução (COELHO; ABREU, 2020).

4.3 MEIOS DE INFORMAÇÃO SOBRE A PUBERDADE

Nesse tópico é possível observar que os familiares utilizam diferentes ferramentas para se obter informações a respeito da fase da puberdade. Sendo que a grande maioria, afirma buscar essas informações através do Centro de Referência de Assistência Social (CRAS). Outros afirmaram que além do CRAS, fazem uso das redes sociais.

Familiar 1: “Da minha experiência e do acompanhamento semanal”

Familiar 2: “No CRAS que acompanha agente”

Familiar 3: “Na internet Com a médica No CRAS”

Familiar 4: “Eu sou técnica de enfermagem já aposentada então sei de algumas coisas mas busco ler informações também que mim ajudem”

Familiar 5: “No CRAS, na unidade básica do bairro, com a ginecologista”

É notório que os familiares buscam informações a respeito do assunto, o que é de extrema importância, tendo em vista que essa fase requer um cuidado maior por parte dos mesmos, levando em consideração as mudanças que ocorrem durante essa etapa.

4.4 MUDANÇAS QUE OCORREM NA FASE DA PUBERDADE

Através desse tópico é possível observar que os familiares afirmam que já orientaram suas filhas sobre as mudanças que ocorrem durante essa etapa, todavia alguns relatam sobre as dificuldades que enfrentam para repassar essas informações, tendo em vista que algumas meninas não possuem entendimento.

Familiar 1: “Já sim. Foi tudo tranquilo o caso de (Lavínia) é leve, expliquei tudo direitinho, não tenho grandes transtornos”

Familiar 2: “Ja mais n adianta fala cum ela pq ela n entende”

Familiar 3: “Já mais e muito difícil porque é sempre importante explicar Nunca explica uma vez só, tem que reforçar várias e várias vezes A situação piora quando a menstruação dela está para descer”

Familiar 4: “É minha neta, minha filha não mora aqui em Mossoró. Já tentei orientar mas é difícil que ela entenda. Quanto mais simples falar mais ela vai entender só que não é sempre fácil porque ela surta de vez emquando”

Familiar 5: “Eu levei a médica mas ela é violenta não conseguimos explicar direito”

Algumas das dificuldades apresentadas pelos familiares está justamente na comunicação para com essas meninas, já que, algumas não conseguem compreender a mensagem que é repassada, sendo necessário em alguns casos estar reforçando essas informações.

É evidente que muitos adolescentes acabam não recebendo informações no núcleo familiar, a respeito da educação sexual, e se recebem acabam sendo informações vagas e/ou inadequadas. E em sua maioria, essas informações acabam limitando-se a orientações quanto ao uso de preservativos para prevenir uma

gravidez ou Infecções sexualmente transmissíveis (ISTs) e Síndrome da Imunodeficiência Humana (AIDS), e informações relacionadas as mudanças físicas e psíquicas, que ocorrem durante essa etapa acabam sendo deixadas de lado (GOMES et al, 2002).

Durante essa fase tão importante na vida de muitas meninas, é crucial que os pais disponham de um conhecimento básico sobre o assunto, já que é de extrema importância que essas jovens recebam auxílio e orientações sobre os cuidados íntimos e higiene pessoal, antes mesmo de chegarem a puberdade (KERCHES, 2020).

4.5 FERRAMENTAS DE AUXÍLIO NA EXPLICAÇÃO SOBRE AS TRANSFORMAÇÕES DA PUBERDADE

Tendo isso em vista, sobre a pergunta feita, os familiares afirmaram que sim, já utilizaram ou utilizam ferramentas para auxiliar na explicação do tema, como por exemplo, vídeos e pinturas.

Familiar 1: “Não, só conversei falei sobre as mudanças do corpo e ela entendeu tudo”

Familiar 2: “Vídios do youtube”

Familiar 3: “Já Utilizei vídeos da internet”

Familiar 4: “Eu uso vídeos”

Familiar 5: “Já tentei vídeos, conversas. No CRAS já tentamos pinturas, teatrinho mas ela é difícil, tem que vigiar mesmo até se adaptar. Como tá tudo muito recente ela não consegue lidar bem com as mudanças do corpo e dos hormônios”

Observa-se que os mesmos utilizam das mais variadas ferramentas para orientar essas jovens, sendo de fundamental importância, tendo em vista que muitos acabam não possuindo um entendimento básico sobre o assunto ou não sabem a melhor forma de abordar o tema.

De acordo com Kerches (2020), as mudanças que ocorrem durante essa etapa devem ser explanadas de forma leve e principalmente acessível. Podendo-se utilizar as mais variadas ferramentas como por exemplo, vídeos, livros ou até mesmo PEC'S como meio de auxílio. É importante não apenas a transmissão de

informações claras, mas também, o apoio e parceria para com essas jovens, além da aplicação de uma estratégia de ensino que seja bem elaborada, para que de fato essas meninas sintam-se apoiadas para enfrentar essa etapa.

4.6 ORIENTAÇÕES DE PROFISSIONAIS DA SAÚDE

Perguntou-se aos responsáveis por essas jovens se os mesmos recebem algum tipo de orientação sobre o tema, seja de um profissional de saúde ou de grupos de apoio. Os mesmos relataram que sim, buscam informações com profissionais da saúde, com enfermeiros, psicólogos e ginecologista.

Familiar 1: “Recebo no centro de saúde e no CRAS”

Familiar 2: “o pessoal do cras tem de tudo la psicologo enfermeiro medico assistente social”

Familiar 3: “Recebo da pediatra e da Psicologa, ela tem a professora particular especializada também é tem o pessoal da escola. Eu participo de um grupo de mães de autistas também é a gente compartilha o que passa, o que dar certo e como a gente deve agir”

Familiar 4: “Todo mundo no CRAS e na unidade básica e da ginecologista”

Familiar 5: “Do acompanhamento semanal no centro de assistência e do grupo de mães mas graças ao sangue de Cristo nada se compara ao que outras mães passam”

É possível observar que a maioria dos familiares buscam informações no Centro de Referência de Assistência Social (CRAS). Destacam que recebem informações não apenas de um profissional, mas de outros também, como por exemplo, médicos, enfermeiros, psicólogos e até mesmo ginecologista. É de extrema importância que esse núcleo familiar receba um acompanhamento multidisciplinar, que envolva os mais diversos profissionais, para que ocorra uma escuta qualificada não apenas do indivíduo que necessita dessa assistência, mas de todo o núcleo.

Os cuidados ao indivíduo com TEA, pode exigir uma enorme dedicação por parte dos responsáveis, gerando em alguns casos, mudanças na rotina e relações familiares, podendo se transformar em uma condição estressante para todos. O que

significa que os mesmos, no caso os pais e cuidadores, também necessitam de uma escuta qualificada, além de orientações e cuidados específicos (BRASIL, 2014).

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Essa pesquisa buscou analisar as dificuldades que os familiares de meninas com TEA enfrentavam. Sendo assim, fez-se necessária a colaboração dos familiares que se dispuseram a participar, contribuindo não apenas para a construção desse estudo, mas para a sociedade em si, tendo em consideração que apesar de ser uma questão atual, o autismo ainda é um assunto pouco discutido. Observou-se que os pais possuem um conhecimento mesmo que básico sobre a temática e que na realidade quem padece com a falta de informações é a própria sociedade, que muitas vezes julga ou até mesmo não entende o que é o autismo.

Dentre as dificuldades encontradas durante a realização da pesquisa, destacam-se a demora e também falta de disponibilidade dos familiares para responderem ao questionário, mesmo que de maneira *on-line*.

Através dos dados coletados, os objetivos da pesquisa foram contemplados, tendo em vista que foi possível avaliar quais as dificuldades enfrentadas pelos familiares de meninas com TEA sobre a puberdade, além de descrever se os familiares recebiam suporte e/ou orientação de algum profissional da área da saúde ou entidade, bem como a identificação dos meios utilizados pelos familiares para obtenção de informações sobre a puberdade em meninas, além de citar as ferramentas utilizadas para explicação do tema e a abordagem sobre a puberdade com as mesmas.

Pôde-se observar também, de acordo com os relatos dos familiares, que os mesmos utilizam das mais variadas ferramentas para obtenção tanto de informações, quanto para repassar informações a essas meninas sobre a puberdade. Além de relatarem que recebem suporte e principalmente orientações de outros profissionais, sendo que em sua maioria essas informações são obtidas através do Centro de Referência de Assistência Social (CRAS).

Conforme os resultados obtidos, a hipótese 1 e 2 foram contestadas, visto que, de acordo com os relatos dos familiares, ficou claro que os mesmos possuem um conhecimento básico sobre o tema, além de conseguirem apesar dos empecilhos repassar informações que são necessárias para essas jovens, durante essa fase. Alguns utilizam de ferramentas como vídeos, desenhos, conversas, pinturas, entre outros, para explicação do tema, utilizando-se também outros meios como a própria internet, através de pesquisas a respeito ou grupos de apoio.

Essa pesquisa se mostrou relevante não apenas para a pesquisadora, mas também para a sociedade, pois, através da mesma, foi possível destacar as dificuldades que muitos familiares enfrentam com seus filhos autistas, dificuldades essas que muitas vezes começam dentro do próprio núcleo familiar. Dessa forma, esse estudo possui grande relevância social já que a comunidade possui ciência do que é o autismo e das dificuldades que os mesmos enfrentam e que esse público necessita ser reconhecido.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, Roberto et al. **Saúde mental da criança e do adolescente**. 2.ed. São Paulo: Manole Ltda, 2019. Disponível em: <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/reader/books/9788520462096/>. Acesso em: 29 de ago. 2021.
- ALMEIDA, S. et al. Transtorno do espectro autista. **Residência Pediátrica**, [s. l.], p. 72-78, 2018. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/residenciapediatria.com.br/pdf/v8s1a12.pdf>. Acesso em: 01 nov. 2021.
- ARAUJO, L. et al. **Transtorno do Espectro do Autismo**. [S. l.: s. n.], 2019. 24 p. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/Ped._Desenvolvimento_-_21775b-MO_-_Transtorno_do_Espectro_do_Autismo.pdf. Acesso em: 31 out. 2021.
- BAPTISTA, C.; BOSA, C. **Autismo e educação**: reflexões e propostas de intervenção. [S.L.]: Artmed, 2002. 173 p. Disponível em: <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/reader/books/9788536310640/pageid/2>. Acesso em: 30 set. 2021.
- BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. 3. ed. São Paulo: ALMEDINA BRASIL, 2016. Disponível em: <https://madmunifacs.files.wordpress.com/2016/08/anc3a1lise-de-contec3bado-laurence-bardin.pdf>. Acesso em: 20 nov. 2021.
- BATISTA, Eraldo; MATOS, Luís; NASCIMENTO, Alessandra. A entrevista como técnica de investigação na pesquisa qualitativa. **Revista Interdisciplinar Científica Aplicada**, Blumenau, v.11, n.3, p.23-38, 2017. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/331008193>. Acesso em: 21 nov. 2021.
- BRASIL. Prefeitura de São Paulo. **Cá entre nós**: guia de educação integral em sexualidade entre jovens. [s.l.: s.n.], 2012. 101 p. Disponível em: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000217096?posInSet=1&queryId=N-EXPLORE-161c57cc-e4d2-42b8-bbc2-65d48a7a02c>. Acesso em: 22 out. 2021
- BRASIL. Ministério da saúde. **Caderneta de saúde do adolescente**. 3. ed. Brasília: Ministério da saúde, 2014. 52 p. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderneta_saude_adolescente_masculino.pdf. Acesso em: 22 out. 2021.
- BRASIL. Ministério da saúde. **Caderneta de saúde do adolescente**. 2. ed. Brasília: Ministério da saúde, 2013. 52 p. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderneta_saude_adolescente_feminina.pdf. Acesso em: 22 out. 2021.
- BRASIL. Ministério da saúde. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)**. 1. ed. Brasília, DF. 2014. Disponível em:

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf. Acesso em: 09 mai. 2022.

BRASIL. **Lei nº 8.069**, de 13 de julho de 1990. Estatuto da criança e do adolescente. Diário oficial da união, Brasília, DF, 16 jul. 1990. Disponível em: https://www.gov.br/mdh/pt-br/assuntos/noticias/2021/julho/trinta-e-um-anos-do-estatuto-da-crianca-e-do-adolescente-confira-as-novas-acoes-para-fortalecer-o-eca/ECA2021_Digital.pdf. Acesso em: 23 out. 2021.

BRASIL. Ministério da saúde. **Linhas 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, 2015. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf. Acesso em: 07 nov. 2021.

CAMPOS, Rodrigo. **Transtorno do espectro autista – TEA**. [s.l.: s.n.], 2019. 12 p. Disponível em: https://www.acoesunimedbh.com.br/sessoesclinicas/wordpress/wp-content/uploads/2019/04/08.05-Sess%C3%B5es-Cl%C3%ADnicas_Espectro-Autista_.pdf. Acesso em: 31 out. 2021.

COELHO, Alinne; ABREU, Ana. **Dificuldades enfrentadas pelos pais na rotina de crianças com transtorno do espectro autista: revisão de literatura**. 2020. 22 f. TCC (Graduação) - Curso de Fisioterapia, Centro Universitário Fametro - Unifametro, Fortaleza, 2020. Disponível em: http://repositorio.unifametro.edu.br/bitstream/123456789/687/1/ALINNE%20MARIA%20MACIEL%20COELHO%20e%20ANA%20MYLENA%20DE%20LIMA%20ABREU_TCC.pdf. Acesso em: 11 maio 2022

KERCHES, Deborah. **Neuropediatria**, 2020. Disponível em: <https://dradeborahkerches.com.br/puberdade-em-meninas-com-tea/>. Acesso em: 30 de ago. de 2021.

FACION, J. **Transtornos Invasivos do Desenvolvimento e Transtornos de Comportamento Disruptivo**. 2. ed. Curitiba: Ibpex, 2005. 146 p. Disponível em: http://espacoviverzen.com.br/wp-content/uploads/2017/12/Transtornos_invasivos_do_desenvolvimento_e_transtornos_de_comportamento_disruptivo.pdf. Acesso em: 10 out. 2021.

FERREIRA, Nuryana Alves. CAVALCANTE, Sueli Maria De Araujo. **O uso de formulários como ferramenta da função organização, sistemas e métodos**. Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento. Ano 05, Ed. 05, Vol. 09, pp. 133-146. Maio de 2020. Disponível em: <https://www.nucleodoconhecimento.com.br/administracao/uso-de-formularios>. Acesso em: 11 mar. 2022.

FONTANA, L.; PEREIRA, D.; RODRIGUES, T. O impacto do transtorno autista nas relações familiares. **Brazilian Journal Of Health Review**, [S.L.], v. 3, n. 3, p. 6336-6340, 2020. Disponível em: <https://www.brazilianjournals.com/index.php/BJHR/article/view/11638/9702>. Acesso em: 07 nov. 2021.

GERHARDT, Tatiana; SILVEIRA, Denise. **Métodos de pesquisa**. Porto Alegre, RS: UFRGS, 2009. 120 p. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/213838/000728731.pdf?sequence=1>. Acesso em: 14 nov. 2021.

GIL, Antonio. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002. Disponível em: <https://home.ufam.edu.br/salomao/Tecnicas%20de%20Pesquisa%20em%20Economia/Textos%20de%20apoio/GIL,%20Antonio%20Carlos%20-%20Como%20elaborar%20projetos%20de%20pesquisa.pdf>. Acesso em: 14 nov. 2021.

GIL, Antonio. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008. Disponível em: <https://ayanrafael.files.wordpress.com/2011/08/gil-a-c-mc3a9todos-e-tc3a9nicas-de-pesquisa-social.pdf>. Acesso em: 30 nov. 2021.

GOMES, W. et al. Nível de informação sobre adolescência, puberdade e sexualidade entre adolescentes. **Jornal de Pediatria**. Rio de Janeiro, v. 78, n. 4, p. 301-308, 2002. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jped/a/C4cyWtDhrd6k8wW4yYZ97KC/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em 22 de setembro de 2021.

HAJJAR, A. et al. **Desafios no diagnóstico e tratamento precoce do transtorno do espectro autista**. 2020. 42 f. TCC (Gaduação) - Curso de Medicina, Centro Universitário de Anápolis – Unievangélica, Anápolis, Goiás, 2020. Disponível em: <http://repositorio.aee.edu.br/bitstream/aee/17963/1/Desafios%20no%20diagn%C3%B3stico%20e%20tratamento%20precoce%20do%20transtorno%20do%20espectro%20autista.pdf>. Acesso em: 07 nov. 2021.

LOUREIRO, A. et al. **Transtorno do Espectro do Autismo**. 5. ed. [s.l.: s.n.], 2019. 24 p. Disponível em: https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/21775d-MO_-_Transtorno_do_Espectro_do_Autismo__2_.pdf. Acesso em: 02 nov. 2021.

LOZADA, Gisele; NUNES, Karina. **Metodologia científica**. Porto Alegre, RS: SAGAH, 2018. 238 p. Disponível em: <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/reader/books/9788595029576/pageid/1>. Acesso em: 14 nov. 2021.

MARFINATI, Anahi; ABRÃO, Jorge. Um percurso pela psiquiatria infantil: dos antecedentes históricos à origem do conceito de autismo. **Estilos da Clínica**, São Paulo, v. 19, n. 2, p. 244-262, 19 ago. 2014. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/estic/article/view/83866/86761>. Acesso em: 30 set. 2021.

MINATEL, M.; MATSUKURA, T. Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. **Revistas USP**, São Paulo, p. 126-134, maio 2014. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/65682/88132>. Acesso em: 30 de ago. de 2021

NAPE et al. **Transtorno do espectro autista (TEA): desafios da inclusão**. 2. ed. São Paulo: [s.n.], 2020. 50 p. Disponível em: https://saocamilosp.br/_app/views/publicacoes/outraspublicacoes/nape_volume_02_13abr_FINAL.pdf. Acesso em: 29 set. 2021.

OLIVEIRA, Jose et al. O questionário, o formulário e a entrevista como instrumentos de coleta de dados: vantagens e desvantagens do seu uso na pesquisa de campo em ciências humanas. In: III CONEDU..., 2016, Rio Grande do Norte. **Anais [...]**. Campina Grande: Realize Editora, 2016. Disponível em: <https://www.editorarealize.com.br/index.php/artigo/visualizar/21719>. Acesso em: 21 nov. 2021.

ONZI, Franciele; GOMES, Roberta. Transtorno do espectro autista: a importância do diagnóstico e reabilitação. **Caderno Pedagógico**, Lajeado, v. 12, n. 3, p. 188-199, 2015. Disponível em: <http://www.univates.br/revistas/index.php/cadped/article/view/979/967>. Acesso em: 07 nov. 2021.

PINTO, R. et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, [Rio Grande do Sul], v. 37, n. 3, p. 1-9, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/Qp39NxcyXWj6N6DfdWWDDrR/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 7 nov. 2021.

SANTOS, F. et al. Fatores gestacionais que podem influenciar no transtorno do espectro autista. **Ciências Biológicas e de Saúde Unit**, Aracaju, v. 5, n. 3, p. 203-214, out. 2019. Disponível em: <https://periodicos.set.edu.br/cadernobiologicas/article/view/6722/3628>. Acesso em: 16 nov. 2021.

SCHMIDT, Carlo; BOSA, Cleonice. A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. **Interação em Psicologia**, [s.l.], v. 7, n. 2, p. 111-120, dez. 2003. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/273025323_A_investigacao_do_impacto_do_o_autismo_na_familia_Revisao_critica_da_literatura_e_proposta_de_um_novo_modelo. Acesso em: 30 ago. 2021.

SIFUENTES, M.; BOSA, C. Criando pré-escolares com autismo: características e desafios da coparentalidade. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 15, n. 3, p. 477-485, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pe/a/XQ8VgSvbKYXMqb5TYRkSHwL/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 7 nov. 2021.

SILVA, Eliene; RIBEIRO, Maysa. Aprendendo a ser mãe de uma criança autista. **Estudos**, Goiania, v. 39, n. 4, p. 579-589, 2012. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/342282405_Aprendendo_a_ser_mae_de_uma_crianca_autista. Acesso em: 24 nov. 2021.

TAMANAH, A.; PERISSINOTO, J.; CHIARI, B. Uma breve revisão histórica sobre a construção dos conceitos do Autismo Infantil e da síndrome de Asperger. **Revista da**

Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia, [S.L.], v. 13, n. 3, p. 296-299, 2008.

Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rsbf/a/4R3nNtz8j9R9kgRLnb5JNrv/?lang=pt&format=pdf>.

Acesso em: 30 set. 2021.

Tribunal de Justiça. TJSP participa de ações no mês de conscientização sobre o autismo. **Tribunal de Justiça Estado de São Paulo**, São Paulo, 1 abr. 2021.

Disponível em: <https://www.tjsp.jus.br/Noticias/Noticia?codigoNoticia=64708>. Acesso em: 29 ago. 2021.

UFMA/UNASUS. **Saúde do adolescente e a saúde da família**: o papel do médico nas ações de atenção integral à saúde do adolescente. São Luiz, MA: [s.n.], 2014.

27 p. Disponível em:

<https://ares.unasus.gov.br/acervo/html/ARES/1660/1/Unidade1.pdf>. Acesso em: 22 out. 2021.

ZANETTI, Eliane; SILVA, Denise. Autismo na adolescência: uma análise da produção científica brasileira. **Contributions to the social sciences**, [S.L], p. 8-8, mar. 2020. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7760474>. Acesso em: 13 nov. 2021.

ANEXO A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Prezado(a) Senhor(a),

Estamos convidando o senhor(a) a participar do projeto intitulado **A puberdade em meninas adolescentes com transtorno do espectro autista (TEA) e as dificuldades enfrentadas pelos pais**, desenvolvido pela discente **Vitória Silmara Santos de Oliveira**, do curso de **Enfermagem** da Faculdade de Enfermagem Nova Esperança de Mossoró – FACENE/RN, Mossoró/RN, sob orientação da Professora Me. Ana Cristina Arrais.

Destacamos que sua participação nesta pesquisa será de forma voluntária, e que você possui liberdade para decidir participar do estudo, bem como retirar-se a qualquer momento sem prejuízos a você, de qualquer natureza.

Os objetivos desta pesquisa são: analisar quais as dificuldades enfrentadas pelos pais de meninas com TEA sobre a puberdade; avaliar se os pais recebem suporte e/ou orientação de algum profissional da área da saúde ou entidade; identificar quais os meios que os pais utilizam para obtenção de informações sobre a puberdade em meninas; citar as ferramentas utilizadas pelos pais para explicação do tema com as meninas; identificar qual forma os pais abordam o tema com as meninas. Para tanto, após assinatura deste termo, **(você poderá responder a perguntas feitas pelo entrevistador, com a finalidade de se obter informações a respeito do assunto, informações essas coletas pelo mesmo, por meio de um diálogo de cunho profissional, composto por perguntas sociodemográficas e questões específicas sobre o tema de nosso estudo em** entrevistas individuais, via plataforma Google Meet. A pesquisa pode acarretar em riscos como medo, desconforto ou constrangimento dos participantes da pesquisa. Apesar disto, através de sua participação, será possível apresentar maiores benefícios para vocês, pais e cuidadores, e para a sociedade de forma geral, contribuindo para produção científica sobre o tema.

Você não terá qualquer tipo de despesa por participar desta pesquisa, como também não receberá remuneração por sua participação. Informamos ainda que os resultados deste estudo poderão ser apresentados em eventos da área de saúde, publicados em revista científica nacional e/ou internacional, bem como apresentados nas instituições participantes. Porém asseguramos o sigilo quanto às informações que possam identificá-lo, mesmo em ocasião de publicação dos resultados.

Caso necessite qualquer esclarecimento adicional, ou diante de qualquer dúvida, você poderá solicitar informações ao pesquisador responsável¹. Também poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa – CEP da Faculdade de Enfermagem Nova Esperança – FACENE². Este documento está elaborado em duas vias, uma delas ficará com você e a outra com a equipe de pesquisa.

Consentimento

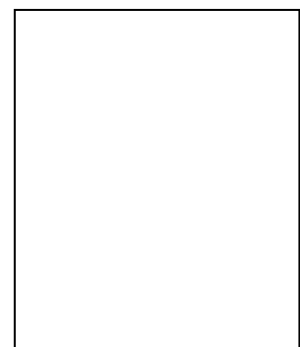
Fui devidamente esclarecido sobre a pesquisa, seus riscos e benefícios, os dados que serão coletados e procedimentos que serão realizados além da garantia de sigilo e de esclarecimentos sempre que necessário. Aceito participar voluntariamente e estou ciente que poderei retirar meu consentimento a qualquer momento sem prejuízos de qualquer natureza.

Receberei uma via deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e outra via ficará com pesquisador responsável.

Mossoró/RN, dia de mês de ano

Profa. Me. Ana Cristina Arrais
Pesquisadora Responsável

Assinatura do participante da pesquisa



Pesquisador Responsável: Av. Presidente Dutra, 701. Alto de São Manoel – Mossoró/RN. CEP 59628-000 Fone/Fax: (84) 3312-0143

Comitê de Ética em Pesquisa (CEP): O Comitê de Ética, de acordo com a Resolução CNS nº 466/2012, é um colegiado interdisciplinar e independente, de relevância pública, de caráter consultivo e educativo, criado para defender os direitos dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro dos padrões éticos.

ANEXO B - QUESTIONÁRIO PARA A PESQUISA DE CAMPO

- 01- Quais dificuldades você enfrenta ou enfrentou durante essa fase da puberdade?**
- 02- Como é lidar com a fase da puberdade?**
- 03- Quais meios você utiliza para obter informações sobre a puberdade?**
- 04- Já orientou a sua filha, sobre as mudanças que ocorrem durante essa fase? Se sim, como foi realizada essa abordagem?**
- 05- Já utilizou ou utiliza alguma ferramenta para explicação do tema à sua filha? Se sim, quais foram essas ferramentas?**
- 06- Recebe suporte e/ou orientação de algum profissional da área da saúde?**