

DESAFIOS COTIDIANOS DA FAMÍLIA NO CUIDADO À CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: VIVÊNCIAS NO CAPSi DA PARAÍBA

DAILY CHALLENGES OF THE FAMILY IN CARING FOR CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER: EXPERIENCES IN CAPSi IN PARAÍBA

RETOS DIARIOS DE LA FAMILIA EN EL CUIDADO DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA: EXPERIENCIAS EN CAPSi DA PARAÍBA

Olenice Ernesto de Araújo Graciano

E-mail: olenicearaujo50@gmail.com

Giselly Maria da Silva Gonçalves

E-mail: gisellymsg@gmail.com

Carla Carolina da Silva Leite Freitas

E-mail: carlacarolina01@gmail.com

Maria do Carmo Eulálio

E-mail: carmitaeulalio.uepb@gmail.com.

Analucia de Lucena Torres

E-mail: analu.23.torres@hotmail.com

Ardigleusa Alves Coêlho

E-mail: ardigleusacoelho@servidor.uepb.edu.br.

ABSTRACT:

Continuous care for children with neurodevelopmental disorders implies significant changes in family dynamics, requiring emotional, social, and financial reorganization, in addition to intense dedication from those responsible for them. The study aimed to know the daily challenges of the family in the care of children with autism spectrum disorder. This is a qualitative research, carried out with guardians of children being monitored at a Child Psychosocial Care Center in Paraíba. The study included 6 parents aged between 33 and 42 years. Data collection occurred through the focus group technique. The group's product was transcribed in full and submitted to content analysis, thematic modality. The daily challenges of the family in child care permeate the understanding of autism spectrum disorder, weaknesses related to access to information, socialization/communication and quality of care/treatment in health and education services. For humanized and comprehensive care for children, access to information for parents and family members becomes relevant, strengthening actions that minimize prejudice, discrimination and social isolation faced by family members in the face of the diagnosis. The need to propose and strengthen inclusive actions within the scope of Public Policies is emphasized in order to minimize the social isolation of atypical families.

KEYWORDS: Mental Health; Child Development; Caregivers; Mental Health Services; Public Policy

RESUMO:

O cuidado contínuo a crianças com alterações no neurodesenvolvimento implica mudanças significativas na dinâmica familiar, exigindo reorganização emocional, social e financeira, além de intensa dedicação dos responsáveis. O estudo objetivou conhecer os desafios cotidianos da família no cuidado a crianças com transtorno do espectro autista. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, realizada com responsáveis por crianças em acompanhamento em Centro de Atenção Psicossocial Infantil na Paraíba. Participaram do estudo 6 pais com idade entre 33 e 42 anos. A coleta dos dados ocorreu por meio da técnica de grupo focal. O produto do grupo foi transcrito na íntegra e submetido à análise de conteúdo, modalidade temática. Os desafios cotidianos da família no cuidado à criança perpassa pela compreensão sobre o transtorno do espectro autista, fragilidades relacionadas ao acesso à informação, socialização/comunicação e qualidade da assistência/tratamento nos serviços de saúde e educação. Para o cuidado humanizado e integral à criança, torna-se relevante acesso à informação aos pais e familiares, fortalecimento de ações que minimizem o preconceito, discriminação e o isolamento social enfrentados pelos familiares frente ao diagnóstico. Ressalta-se a necessidade de proposição e fortalecimento de ações inclusivas no âmbito das Políticas Públicas de modo a minimizar o isolamento social de famílias atípicas.

PALAVRAS-CHAVE: Saúde Mental; Desenvolvimento Infantil; Cuidadores; Serviços de Saúde Mental; Política Pública.

RESUMEN:

El cuidado continuo de niños con trastornos del neurodesarrollo implica cambios significativos en la dinámica familiar, lo que requiere reorganización emocional, social y financiera, además de

una intensa dedicación por parte de quienes los cuidan. El estudio tenía como objetivo conocer los desafíos diarios de la familia en el cuidado de niños con trastorno del espectro autista. Esta es una investigación cualitativa, realizada con tutores de niños supervisados en un Centro de Atención Psicosocial Infantil en Paraíba. El estudio incluyó a 6 padres de entre 33 y 42 años. La recogida de datos se realizó mediante la técnica de grupos focales. El producto del grupo fue transcrito íntegramente y sometido a análisis de contenidos y modalidad temática. Los desafíos diarios de la familia en el cuidado infantil permean la comprensión del trastorno del espectro autista, las debilidades relacionadas con el acceso a la información, la socialización/comunicación y la calidad de la atención/tratamiento en los servicios de salud y educación. Para una atención humanizada e integral a los niños, el acceso a la información para padres y familiares se vuelve relevante, fortaleciendo acciones que minimizan los prejuicios, la discriminación y el aislamiento social que enfrentan los familiares ante el diagnóstico. Se enfatiza la necesidad de proponer y fortalecer acciones inclusivas dentro del ámbito de las Políticas Públicas para minimizar el aislamiento social de las familias atípicas.

PALABRAS CLAVE: Salud Mental; Desarrollo Infantil; Cuidadores; Servicios de Salud Mental; Política Pública

INTRODUÇÃO

A família representa o primeiro local de convívio e o principal ambiente de proteção da criança, atuando no acolhimento de suas demandas, visando fornecer apoio e incentivar o desenvolvimento de seu potencial. Nesse contexto, lidar com sua condição crônica e com sua gestão dentro das interações familiares representa um desafio, podendo impactar a fragilização dos vínculos familiares e de sua estrutura (Mapelli et al., 2018).

A chegada de um filho traz consigo desafios únicos que requerem adaptações e cuidados especiais para garantir o melhor desenvolvimento da criança. Quando esse nascimento é o de uma criança com transtorno do espectro autista (TEA), a situação familiar torna-se bastante complexa, pois se desencadeia uma sucessão de demandas que altera o padrão do ciclo de vida da família, podendo causar intensa ansiedade e estresse (Machado et al., 2018).

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é considerado um distúrbio do neurodesenvolvimento que compromete o desenvolvimento cognitivo e as interações sociais na infância (APA, 2014). Ao se depararem com o diagnóstico de um filho com TEA, os pais se veem diante de uma nova realidade, a qual implicará ajustes no âmbito familiar, pois, a depender do grau do TEA (APA, 2014), a criança exigirá cuidados específicos e constantes, o que comprometerá sobremaneira as relações familiares e sociais de todos os que a rodeiam ou fazem parte de sua rotina (Fonseca et al., 2019; Gomes et al., 2015). Diante disso, o anúncio do diagnóstico de TEA acarreta mudanças nas perspectivas, aspirações e objetivos de vida previamente estabelecidos, situação que pode convergir para a desestruturação do meio familiar (Anjos; Morais, 2021).

Com vistas ao cuidado, é possível observar as diferentes funções desempenhadas pelos genitores de crianças com TEA. De modo geral, devido à demanda por cuidados com a criança, as mães assumem maior sobrecarga e estresse parental do que os pais, decorrentes da dedicação exclusiva (Ponte; Araújo, 2022).

O diagnóstico de um filho com TEA atinge todos os membros de uma família, direta ou indiretamente. Além disso, a forma como a família lida com o diagnóstico pode afetar a relação entre seus membros e a qualidade do atendimento à criança. Em decorrência disso, reforça-se a importância do acompanhamento e da orientação aos familiares, visando auxiliar na redução do estresse familiar (Schmidt, 2016).

Nesse contexto, torna-se relevante o conhecimento dos desafios cotidianos no cuidado à criança com TEA, sem ignorar que os pais também necessitam de maior suporte em sua relação conjugal e na relação com os outros filhos. Dessa forma, é fundamental tomar a família como campo de intervenção, fortalecer as conexões, expandir a rede de apoio e facilitar os processos terapêuticos em torno da pessoa com TEA (Anjos; Morais, 2021). A partir dessas considerações, o presente estudo teve como objetivo conhecer os desafios cotidianos da família no cuidado à criança com TEA.

METODOLOGIA

Pesquisa descritiva, do tipo exploratória com abordagem qualitativa, realizada no Centro de Atenção Psicossocial Infantil (CAPSi-PB), vinculado à Rede de Atenção Psicossocial, localizada em município paraibano, Brasil. Este presta assistência às crianças de 0 a 6 anos com qualquer transtorno do desenvolvimento psicológico e de 7 a 14 anos com TEA e/ou associada a transtorno mental severo e grave ou que apresente algum risco de desenvolvê-los, residentes no município. As crianças permanecem em atendimento no serviço até completar 18 anos.

A assistência no CAPSi-PB dar-se através de atendimentos individuais em todas as especialidades; atendimento em grupo com intervenção e atuação interdisciplinar, focado na demanda específica de cada grupo, atendimento às famílias através de escutas psicológicas, formação de grupos de mães de crianças com TEA atendidas no serviço que proporcionam interlocução entre os profissionais do serviço e a família, constituindo um espaço de orientação à família sobre os tratamentos e um lugar de fala, em que os pais podem compartilhar o exercícios das funções maternas e paternas. Além disso, o serviço busca um atendimento em rede visando a corresponsabilização de outros equipamentos do território juntamente com a escolas, creches, Centro de Referência de Assistência Social – CRAS, Centro de Referência Especializado de Assistência Social - CREAS, Conselho Tutelar. As ações são realizadas na modalidade não intensivo e semi-intensiva.

Participaram do estudo seis pais (cinco mães e um pai), com idades entre 33 e 42 anos. Esses participantes foram selecionados com base nos seguintes critérios: pais de crianças com tempo de diagnóstico de TEA entre 1 e 5 anos e acompanhadas no CAPSi-PB. Foram excluídos pais de crianças que apresentaram outras comorbidades paralelas ao TEA e que não compareceram ao grupo focal durante a coleta de dados.

Inicialmente foram convidados 15 pais para participarem, de forma voluntária, do estudo, mediante contato prévio nos momentos de acompanhamento das crianças com TEA no CAPSi-PB, entretanto apenas seis pais aceitaram participar, constituindo uma amostra por conveniência ou pragmática (Navarrete *et al.*, 2009).

A coleta de dados foi realizada por meio da técnica de grupo focal (Lervolino; Pelicione, 2001), de forma presencial, em um espaço físico no CAPSi-PB. O grupo focal foi conduzido com a utilização de um roteiro de entrevista, contendo questões relacionadas à dinâmica familiar após o diagnóstico de transtorno do espectro autista; o grupo focal foi mediada pela pesquisadora responsável, com colaboração de dois pesquisadores que assumiram os papéis de observador e relator.

Antes do início do procedimento de coleta de dados, foram expostos os objetivos da pesquisa e apresentação dos participantes. Em seguida, foi explicado o funcionamento do grupo e as regras, esclarecendo que não se buscava o consenso do grupo nas discussões efetivadas e que as divergências de pensamentos, experiências e perspectivas seriam extremamente relevantes para o estudo. E após todo esclarecimento sobre a pesquisa foi solicitada aos pais que aceitaram voluntariamente participar do estudo a formalização do consentimento através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o Termo de Autorização de Gravação de Áudio.

Foram realizados dois encontros de grupo focal, no período de maio a junho de 2023, com duração de 60min cada. O encerramento dos encontros de grupo focal ocorreu em função da saturação das alternativas de respostas dos participantes (Gondim, 2002).

Os dados resultantes do grupo focal foram transcritos na íntegra pela pesquisadora responsável e submetidos à análise de conteúdo modalidade temática, que consistiu na análise do material resultante do grupo focal em três diferentes fases: pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados e interpretação, visando uma análise temática que possibilite “descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação” (Bardin, 2011, p. 135). Na perspectiva de preservar o anonimato, os participantes foram nomeados com a letra P (Participante) seguida de um numeral arábico, quando da reprodução de suas falas.

A pesquisa foi conduzida em conformidade com a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que estabelece as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas

Envolvendo Seres Humanos. A coleta de dados somente teve início após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), conforme o parecer nº 5.912.018.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os participantes do grupo focal foram 6 pais (cinco mães e um pai) de crianças com TEA, entre 33 e 42 anos de idade, concentração na faixa etária de 33 a 35 anos (82,33%), a maioria do sexo feminino (82,33%); metade se autodeclarou negra e a outra metade parda; igual proporção de casados e solteiros, autodeclarados cristãos (82,33%); metade com ensino médio completo (50%), e a outra metade apresentavam ensino fundamental incompleto (33,34%) e ensino superior completo (16,66%); Quanto à situação ocupacional, (82,33%) afirmaram ser do lar e (16,67%) não responderam. Todos os participantes informaram uma renda familiar de aproximadamente um salário-mínimo (Quadro 1).

Quadro 1 – Caracterização sociodemográfica dos participantes

Características		n
Faixa Etária	33 a 35	5 (82,33)
	> 35	1(16,67)
Sexo	Masculino	1(16,67)
	Feminino	5 (82,33)
Raça ou cor	Negra	3 (50)
	Parda	3 (50)
Estado civil	Solteiro	3 (50)
	Casado	3 (50)
Religião	Cristã	5 (82,33)
	Não Cristã	1(16,67)
Escolaridade	Ensino Fund. Incompleto	2(33,34)
	Ensino médio Completo	3 (50,00)
	Ensino Superior	1 (16,66)
Situação Ocupacional	Do lar	5 (82,33)
	Não respondeu	1(16,67)
Renda	1 salário-mínimo	6(100)

Fonte: Elaborado pelos autores.

Fruto da interpretação dos dados emergiram quatro categorias de análise: conhecimento dos pais sobre TEA, dificuldade no acesso à informação sobre diagnóstico e tratamento, dificuldade de compreensão da comunicação da criança com TEA no contexto social e qualidade do atendimento nos serviços de saúde e educação, que traduzem os desafios cotidiano da família no cuidado à criança com TEA.

COMPREENSÃO DOS PAIS SOBRE TEA

As famílias, as mães em especial, ainda que tomadas pelo impacto do diagnóstico, buscam um melhor entendimento sobre o transtorno que afeta a vida da criança autista, na tentativa de compreender o diagnóstico para lhe assegurar o tratamento adequado, saber lidar com esse transtorno e promover boa qualidade de vida a essa criança e aos demais membros da família (Magalhães *et al.*, 2021).

Os relatos a seguir mostraram, um conhecimento incipiente dos participantes, que, em sua maioria, caracterizavam o TEA como doença ou doença mental, distúrbio neurológico e de natureza genética:

[...] de início não sei o que significa, então imagino que seja uma doença, depois que comecei a me atualizar um pouco mais sobre o autismo, passei a entender que era neurológico, por que eu vi que a coordenação motora dele não estava comprometida, por que ele andou no tempo certo e começou a não desenvolver a fala, então eu mesmo pensei não é algo que vem da cabeça e sim algo que vem neurológico, daí passei a me atualizar e agora está mais esclarecido, mais de início pensei dessa forma (P3).

As pesquisas mostram que vai de genes da família se o parceiro for usuário de drogas, se tiver alguém na família com transtorno, pode acontecer. Na minha família paterna tem casos de autismo, e eu fui a premiada, meus irmãos têm filhos e eles não têm autismo (P5).

Eu não entendo ainda muito sobre o autismo, de onde vem esse nome, de onde surgiu o autismo, não sei se é uma pessoa doente mental ou não é, ainda fico com a dúvida de onde vem o autismo, de onde surgiu. Alguns médicos falaram que era tido como uma loucura, que eles ficavam trancados e amarrado, mesmo assim permaneço com dúvida (P6).

DIFICULDADE NO ACESSO À INFORMAÇÃO SOBRE DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO

O acesso à informação relacionado ao TEA ainda é incipiente no que se refere ao diagnóstico e tratamento. Os pais participantes do grupo focal, alegam ter buscado informações sobre o tratamento e o manejo adequado na internet, leram artigos científicos sobre o assunto; alguns participaram de associações. De acordo com os participantes, tais recursos contribuíram com maior conhecimento sobre o TEA e um melhor manejo no cuidado, conforme se constata nos relatos a seguir:

[...] Para obter mais conhecimento, entrei em ONG de mães de crianças autistas (P1).

Procuro muitas informações na internet pra ajudar na estimulação dele, por exemplo, a fala dele eu mesma consegui estimular porque antes ele não falava nada, daí fui à procura de vídeo para ajudar ele a falar (P2).

Hoje, eu procuro informações por conta própria, por não encontramos. É muito difícil saber informações do próprio autismo, chega no médico, no neurologista cada um dar um diagnóstico diferente, diz que é uma coisa, o outro diz que é outra. Eu, como sou da academia, gosto de buscar artigos para puder fundamentar e possa ajudar meu filho, [...] e eu reforço é que não existe manuais informando como devemos fazer para puder ajudá-los no dia a dia (P4).

Nota-se, nas falas, que é atribuída a família a responsabilidade pela resolução de problemas cotidianos surgidos nas diversas etapas do desenvolvimento dos seus filhos. A partir desses depoimentos, fica claro que, para aprender a se tornar mais confiante, competente para tomar decisões e aperfeiçoar as próprias habilidades, é necessário buscar apoios formais e informais junto a indivíduos, grupos ou instituições, a fim de melhorar a qualidade de vida dos filhos (Klinger *et al.*, 2020). Nesse sentido, o uso de redes sociais pode ser um caminho para acesso a informações sobre TEA, que pode facilitar o processo de comunicação entre a comunidade, diversos serviços e o acesso aos serviços de atendimento, principalmente no setor público de saúde (Rossi *et al.*, 2018).

DIFICULDADE DE COMPREENSÃO DA COMUNICAÇÃO DA CRIANÇA COM TEA NO CONTEXTO SOCIAL

Um fator que afeta as relações familiares de uma pessoa com TEA, criando um momento crítico, é a tentativa de integração desse indivíduo ao meio social, quando os pais percebem a presença de discriminação e rejeição social ao tentar inseri-lo na escola (Fonseca *et al.*, 2019). Ratificando a fala dos autores, a socialização e comunicação são enfatizadas pelos pais como uma área de grande desafio pelas limitações apresentadas pela criança com TEA, na comunicação e na forma de interagir. Isso fica nítido nos depoimentos a seguir:

A socialização que as pessoas não entendem, [...] ex: o meu não consegue ficar com as portas fechadas, então é muito difícil socialização com as pessoas que não entende o que é o autismo, como a gente também não entendia, mesmo que acontecesse com uma pessoa que fosse próxima a gente, que não fosse com a gente, a gente não queria entender... um pouco de empatia (P1).

A comunicação, porque quando ele fica com alguém a pessoa não o entende, daí ele se joga, se bate, sai correndo de um lado para o outro, fica irritado, acho que essa é a maior dificuldade, por exemplo, na escola, na terapia (P2).

[...] hoje a demanda maior é ter espaço para socialização, a gente encontra a escola como um momento de socialização das crianças e hoje eu tenho em partes, porque o maior (filho) está na escola e o menor (filho) não (P4).

Quando eu estava junta com o pai do meu filho, ou melhor, já estava separada, coloquei meu filho na creche, foi quando me chamaram porque ele não queria se socializar com outras crianças só ficava embaixo das coisas, daí as professoras acharam estranho e chamaram eu e o pai [...] (P5).

Nos relatos é perceptível que os familiares dos indivíduos diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista são colocados diante de um novo cenário que requer adaptações. As pessoas diagnosticadas com TEA, geralmente, por apresentam dificuldades no relacionamento interpessoal e comprometimento cognitivo, necessitam de cuidados diferenciados, que exige adaptações familiares para inserção da criança no convívio social e no processo educacional (Gomes *et al.*, 2015).

QUALIDADE DO ATENDIMENTO EM SERVIÇOS DE SAÚDE E EDUCAÇÃO

A qualidade do atendimento nos serviços de saúde e no âmbito escolar é considerada pelos pais como incipientes para crianças com TEA, conforme expresso nos relatos:

[...] A instituição (unidade de saúde) não oferece o serviço prestado que nossa criança precisa, fonoaudióloga, psicóloga, tem a idade certa de encerrar (P1).

[...] A instituição (unidade de saúde) não oferece o serviço prestado [...], quando você consegue, depois de esperar tanto por aquilo, a profissional (fonoaudióloga) diz que seu filho não tem capacidade (P2).

Conseguimos chegar às oficinas que os serviços ofereciam. Depois das oficinas a gente conseguiu criar alguns nortes. Relatos de como seriam a vida deles voltadas para terapias, oficinas, que isso seria algo que faria parte de toda vida dele. E até eles começar com as oficinas e socializar, começamos a amadurecer, mas isso foi moldado gradativamente e o dia a dia foi ficando mais tranquilo [...] chegou à hora de ir para escola, foi quando se tornou um pouco mais difícil pela necessidade do apoio pedagógico/cuidado, por que são pessoas leigas, como de início nós éramos, não sabia nada mesmo. A gente começa a conversar com essas pessoas, temos que conscientizar essas pessoas que vão trabalhar com eles e infelizmente nós vimos pessoas com coisas muito chata, até por parte de uma professora, que estudou, tem uma formação e esquece de exercer a empatia (P3).

Como a participante dois falou “que ela teve que desenvolver para ajudar o filho a falar”, então são coisas que vemos no nosso cotidiano, é uma coisa que tenho em mente, tem terapia tem, passa 40 min. na terapia e o resto do dia fica com quem? Se não tiver esse

processo a criança não desenvolve, não é só na terapia que ela vai desenvolver é no dia a dia da gente, no ajudar, no pegar na mão dele, no estimular das habilidades [...]. A dificuldade hoje que tenho é a questão da escola, apoio pedagógico, o ano passado foi primeiro ano dele na escola pública [...] atualmente eles estão tendo uma rotina maior de terapia, porque tivemos todo o projeto e todo um processo para poder realizar, para eles conseguirem um número maior de terapia (P4).

Os familiares muitas vezes não estão bem-informados sobre o significado do Transtorno do Espectro Autista, sobre as opções de tratamento disponíveis e as perspectivas de evolução, o que gera sentimentos de angústia e incertezas (Anjos; Morais, 2021) uma provável explicação seja a carência de profissionais qualificados para lidar com o transtorno, principalmente nos serviços públicos de saúde (Passos-Bueno *et al.*, 2015).

A inclusão das famílias com filho com TEA ainda não é algo comum nas instituições de saúde – os cuidados normalmente se limita a instruções sobre o transtorno e sobre as novas exigências no cuidado do filho, deixando essas famílias desassistidas em suas necessidades como núcleo familiar (Bonfim *et al.*, 2020).

Embora nos relatos seja perceptível que os profissionais de saúde não conseguem oferecer respostas na proporção das necessidades das famílias, nesse momento é necessário se estabelecer uma aliança entre as famílias e profissionais da saúde, não importando ser um médico, um psicólogo ou um fonoaudiólogo. Essa colaboração surge como uma união em que o especialista passa a fazer parte do acompanhamento da família, visando garantir o tratamento mais adequado para cada criança. contribuindo para fortalecimento de vínculo e ampliação da rede de apoio às famílias (Anjos; Morais, 2021).

Além do profissional de saúde, a escola tem um papel fundamental no crescimento da criança, ajudando a lidar com rotinas estressantes e promovendo a comunicação entre os pais e serviços importantes (Schmidth, 2014). Contudo, é reconhecido pela família e escola que o suporte aos processos de ensino e de aprendizagem e a socialização das crianças com TEA ainda necessita de sistematização (Cabral *et al.*, 2021), de modo a possibilitar a interação entre familiares, terapeutas e comunidade escolar que assegure, de fato, a inclusão da pessoa com TEA no ambiente escolar (Carvalho; Shaw, 2021).

A atuação multidisciplinar (psicólogos, enfermeiros, médicos, fonoaudiólogos e professores) se faz importante na dinâmica familiar, por possibilitar melhoria na qualidade da intervenção, assistência adequada para lidar com precisão com sintomas das pessoas com TEA e na capacidade dos cuidadores em realizar o manejo das pessoas com o referido Transtorno adequadamente (Rendón, 2016).

LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Vale mencionar que no percurso do estudo ocorreram algumas limitações no tocante a pouca adesão à técnica de grupo focal e realização da coleta de dados no mesmo espaço físico de acompanhamento/tratamento da criança.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os desafios cotidianos das famílias de crianças com TEA estão relacionados às fragilidades inerentes à compreensão dos pais sobre esse transtorno, ao acesso à informação, socialização/comunicação e qualidade da assistência. Esses desafios requerem uma adequação da rotina no cotidiano familiar, especificamente quanto à sobrecarga gerada a partir dessas transformações na vida cotidiana e que podem afetar a estrutura emocional das famílias, gerando desordem psicológica de seus membros, particularmente dos pais, ao enfrentarem desafios decorrentes das dificuldades da nova rotina.

Assim, se faz necessário melhoria do acesso à informação aos pais e familiares sobre TEA e discussão de questões ligadas ao preconceito e discriminação enfrentados pelos familiares diante do diagnóstico. Por fim, as políticas públicas, particularmente de saúde e educação, precisam propor e fortalecer ações inclusivas e de conscientização para que a sociedade auxilie as famílias de pessoas com TEA, de modo a minimizar o isolamento social, além de outras intervenções que assegurem um cuidado humanizado de forma integral.

Agradecimentos

À equipe de pesquisa, aos participantes do estudo, aos profissionais do CAPSi-PB e ao PPGPS-UEPB.

REFERÊNCIAS

ANJOS B. B.; MORAIS, N. A. As experiências de famílias com filhos autistas: uma revisão integrativa da literatura. *Cienc. Psicol.*, v. 15, n. 1, p. 1-21, 2021.

ASSOCIAÇÃO DE PSIQUIATRIA AMERICANA. *Manual de diagnóstico e estatístico dos transtornos mentais: DSM -V*. 5. ed. Porto Alegre: Artmed; 2014.

BARDIN, L. *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Edições 70; 2011.

BONFIM, T. A.; GIACON-ARRUDA, B. C. C.; HERMES-ULIANA, C.; GALERA, S. A. F.; MARCHETI, M. A. Family experiences in discovering autism spectrum disorder: implications for family nursing. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 73, n. 6, 2020.

CABRAL, C. S.; FALCKE, D.; MARIN, A. H. Relação Família-Escola-Criança com Transtorno do Espectro Autista: Percepção de Pais e Professoras. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 27, 2021.

CARVALHO, S.; SHAW, G. L. Relação entre família, escola e especialistas no processo de inclusão escolar de crianças autistas no município de Campo Formoso/BA. *Cenas Educacionais*, v. 4, p. 1-21, 2021.

FONSECA, L. K. R.; MARQUES, I. C. L.; MATTOS, M. P.; GOMES, D. R. Influências do transtorno do espectro autista nas relações familiares: Revisão sistemática. *Rev. Baiana Saúde Pública*, v. 43, n. 2, p. 444-465, 2019.

GOMES, P. T. M.; LIMA, L. H. L.; BUENO, M. K. G.; ARAÚJO, L. A.; SOUZA, N. M. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. *J. Pediatr. (Rio J)*, v. 91, n. 2, p. 111-121, 2015.

GONDIM, S. M. G. Grupos focais como técnica de investigação qualitativa: desafios metodológicos. *Paidéia*, Ribeirão Preto, v. 12, 149-161, 2002.

KLINGER, E.; OLIVEIRA, D.; LOPES, H.; MENESSES, I.; SUZUKI, J. Dinâmica familiar e redes de apoio no Transtorno do Espectro Autista. *Revista Amazônia Science & Health*, v. 8, n. 1, p. 123-137, 2020.

LERVOLINO, S.; PELICIONE, M. A utilização do grupo focal como metodologia qualitativa na promoção da saúde. *Rev. Esc. Enferm. USP*, v. 35, n. 2, p. 115-121, 2001.

MAPELLI, L.; BARBIERI, M.; CASTRO, G.; BONELLI, M.; WERNET, M.; DUPAS, G. Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. *Contextos Clínicos*, v. 22, n. 4, 2018.

MAGALHÃES, J.; RODRIGUES, T.; NETA, M.; DAMASCENO, C.; SOUZA, K.; ARISAWA, E. Experiences of family members of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Rev Gaúcha Enferm.*, v. 42, 2021.

MAPELLI, L.; BARBIERI, M.; CASTRO, G.; BONELLI, M.; WERNET, M.; DUPAS, G. Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar. *Esc. Anna Nery*, v. 22, n. 4, 2018.

NAVARRETE, M. L. V.; SILVA, M. R. F.; PÉREZ, A. S. M.; SANMAMED, M. J. F. GALLEGO, M. E. D.; LORENZO, I. V. Organizadores. *Introdução a técnicas qualitativas aplicada em saúde*. Recife: MIP; 2009.

PASSOS-BUENO, M. R.; VADASZ, E.; HUBNER, M. M. C. (2015). Um retrato do autismo no Brasil. [Depoimento a Carolina Oliveira]. *Espaço Aberto. Comportamento*. 2015.

PONTE, A.; ARAÚJO, L. Vivências de mães no cuidado de crianças com transtorno do espectro autista. *Rev. Nufen: Phenom. Interd.* v. 14, n. 2, p. 1-15, 2022.

RENDON, D. *Vivências de mães de crianças com transtorno do espectro autista: Implicações para enfermagem*. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2016.

ROSSI, L. P.; LOVISI, G. M.; ABELHA, L.; GOMIDE, M., Caminhos Virtuais e Autismo: acesso aos serviços de saúde na perspectiva da Análise de Redes Sociais. *Ciênc saúde coletiva*, v. 23, n. 10, p. 3319-3326, 2018.

SCHMIDT, C. Organizador. *Autismo, educação e transdisciplinaridade*. Campinas: Papirus; 2014.