

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE E DESENVOLVIMENTO NA
REGIÃO CENTRO-OESTE

AMANDA PEREIRA RISSO SAAD

**PROJETO TERAPÊUTICO PARA FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO**

CAMPO GRANDE - MS
2024

AMANDA PEREIRA RISSO SAAD

**PROJETO TERAPÊUTICO PARA FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste, da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, como parte dos requisitos para obtenção do título de Doutor em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste. Linha de pesquisa: atenção à saúde integral da criança, do adolescente e da gestante.

Orientador: Prof. Dr. Paulo Roberto Haidamus de Oliveira Bastos;

Co-orientadora: Prof^a. Dr^a. Jacy Corrêa Curado.

CAMPO GRANDE - MS
2024



Ata de Defesa de Tese
Programa de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste
Doutorado

Aos sete dias do mês de março do ano de dois mil e vinte e quatro, às oito horas, na Videoconferência, da Fundação Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, reuniu-se a Banca Examinadora composta pelos membros: Paulo Roberto Haidamus de Oliveira Bastos (UFMS), Adriana Rita Sordi (UNIGRAN), Katia Regina Bazzano da Silva Rosi (UFMS), Kleber Francisco Meneghel Vargas (UFMS) e Michel Canuto de Sena (UFMS), sob a presidência do primeiro, para julgar o trabalho da aluna: AMANDA PEREIRA RISSO SAAD, CPF 71072918153, Área de concentração em Saúde e Sociedade, do Programa de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste, Curso de Doutorado, da Fundação Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, apresentado sob o título "PROJETO TERAPÊUTICO PARA FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO" e orientação de Paulo Roberto Haidamus de Oliveira Bastos. O presidente da Banca Examinadora declarou abertos os trabalhos e agradeceu a presença de todos os Membros. A seguir, concedeu a palavra à aluna que expôs sua Tese. Terminada a exposição, os senhores membros da Banca Examinadora iniciaram as arguições. Terminadas as arguições, o presidente da Banca Examinadora fez suas considerações. A seguir, a Banca Examinadora reuniu-se para avaliação, e após, emitiu parecer expresso conforme segue:

EXAMINADOR(A)

ASSINATURA

AValiação

Dr. Paulo Roberto Haidamus de Oliveira Bastos
(Interno)
Presidente da Banca Examinadora

Documento assinado digitalmente
PAULO ROBERTO HAIDAMUS DE OLIVEIRA BASTO
Data: 07/03/2024 12:58:06-0300
Verifique em <https://validar.it.gov.br>

Aprovação
 Aprovação c/ revisão
 Reprovação

Dra. Adriana Rita Sordi (Externo)

Documento assinado digitalmente
ADRIANA RITA SORDI
Data: 09/03/2024 12:48:51-0300
Verifique em <https://validar.it.gov.br>

Aprovação
 Aprovação c/ revisão
 Reprovação

Dra. Alexandra Maria Almeida Carvalho
(Interno) (Suplente)

Aprovação
 Aprovação c/ revisão
 Reprovação

Dra. Katia Regina Bazzano da Silva Rosi
(Externo)

Documento assinado digitalmente
KATIA REGINA BAZZANO DA SILVA ROSI
Data: 07/03/2024 16:04:07-0300
Verifique em <https://validar.it.gov.br>

Aprovação
 Aprovação c/ revisão
 Reprovação

Dr. Kleber Francisco Meneghel Vargas
(Externo)

Documento assinado digitalmente
KLEBER FRANCISCO MENEGHEL VARGAS
Data: 09/03/2024 12:05:29-0300
Verifique em <https://validar.it.gov.br>

Aprovação
 Aprovação c/ revisão
 Reprovação

Dr. Michel Canuto de Sena (Interno)

Documento assinado digitalmente
MICHEL CANUTO DE SENA
Data: 07/03/2024 14:39:26-0300
Verifique em <https://validar.it.gov.br>

Aprovação
 Aprovação c/ revisão
 Reprovação

RESULTADO FINAL: APROVAÇÃO APROVAÇÃO COM REVISÃO REPROVAÇÃO

OBSERVAÇÕES: _____

Documento assinado digitalmente
AMANDA PEREIRA RISSO SAAD
Data: 07/03/2024 14:25:32-0300
Verifique em <https://validar.it.gov.br>

Assinatura do(a) Aluno(a)

Nada mais havendo a ser tratado, o(a) Presidente declarou a sessão encerrada e agradeceu a todos pela presença.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus pela dádiva da vida, pelos cuidados constantes, proteção, direcionamento e sabedoria que tem dedicado à minha jornada. Sou grata por todas as bênçãos recebidas.

À minha família, especialmente aos meus pais, esposo e filho, expresso gratidão pela presença firme que suavizou as vicissitudes desta jornada acadêmica, transformando desafios em conquistas singulares.

Ao meu orientador e co-orientadora, cuja sabedoria e orientação foram faróis indispensáveis nesta odisseia acadêmica, meu mais profundo agradecimento.

Às mães que desvelam os caminhos intrincados do Transtorno do Espectro Autista, envio um abraço caloroso e sincero agradecimento. Suas experiências moldaram a essência desta pesquisa, conferindo-lhe uma profundidade genuína.

À comunidade acadêmica, representada pelo programa de pós-graduação, colegas e professores, manifesto meu reconhecimento pela atmosfera enriquecedora e pelo papel fundamental no meu desenvolvimento intelectual.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES, agradeço pela bolsa de doutorado que tornou possível esta jornada.

À amiga Geisa Alessandra Cavalcante e aos parceiros de pesquisa do Laboratório de Ética, Inovação e Conduta Humana (LEICH), a colaboração excepcional que compartilhamos é a essência desta conquista.

Que este agradecimento ecoe como um tributo à complexidade, à colaboração e ao comprometimento de todos que, de maneiras distintas, pavimentaram este caminho desafiador, tornando-o, por fim, excepcionalmente gratificante.

"A perseverança não é apenas a capacidade de suportar, mas a habilidade de seguir adiante com determinação, apesar dos desafios. Em nossa jornada de fé, enfrentamos montanhas íngremes, mas é a perseverança que nos impulsiona a alcançar os cumes. Quando encontramos obstáculos, não desistimos; encontramos força em Deus para seguir em frente. Cada passo firme na jornada da fé é uma declaração de que, apesar das adversidades, continuamos a avançar. Que a perseverança seja nosso leme, guiando-nos através das tempestades, até alcançarmos o destino que Deus tem preparado para nós" (Billy Graham).

RESUMO

O Transtorno do Espectro do Autismo é um transtorno do neurodesenvolvimento, caracterizado por limitações na comunicação social, padrões comportamentais repetitivos e interesses limitados, ocasionando importantes repercussões para o desenvolvimento infantil e para o ambiente familiar. No Brasil, as políticas públicas voltadas para a assistência integral frente às especificidades da população com o transtorno e suas famílias são recentes, especialmente no contexto infantojuvenil. O presente estudo teve como objetivo definir elementos constitutivos de um projeto terapêutico para famílias de crianças com o transtorno, a partir da participação familiar na construção de estratégias para ampliação das potencialidades e enfrentamento das fragilidades, visando à promoção de efeitos na dinâmica familiar em Campo Grande, Mato Grosso do Sul. Utilizou-se abordagem qualitativa, a partir da pesquisa-ação, para obtenção de dados primários e corte transversal. A perspectiva do Construcionismo Social contribuiu para a construção teórica e metodológica, valorizando uma postura reflexiva sobre o desenvolvimento da investigação científica, sendo os diálogos entre profissional e familiar considerados como ações interativas, horizontais, inclusivas e corresponsáveis para o processo de mudança de realidades. Os participantes foram a equipe de saúde do Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil e pais e/ou responsáveis de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo, de até dez anos, atendidos pela instituição. Considerando o contexto da pandemia, priorizou-se o uso de técnicas virtuais, a partir de questionário *online* com a equipe de saúde para obtenção de dados sociodemográficos, dos sentidos sobre o transtorno e das relações familiares. Para a cuidadora principal, utilizou-se entrevista semiestruturada para caracterizar dados socioeconômicos, técnica “O Dia de Vida” da criança com o transtorno para compreensão de singularidades do contexto familiar, seguido de Roteiro para Entrevista para Pais e/ou Responsáveis de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo que investigou sentidos sobre o transtorno e sobre a vivência dos cuidados com a criança. Após a entrevista com a cuidadora principal, foi desenvolvida intervenção psicossocial, constituída por encontros terapêuticos realizados a partir de videochamadas, com duração de até três meses, complementados com Diário Terapêutico e finalizada com Carta Terapêutica para devolutiva às participantes. Para análise das produções da pesquisa, utilizou-se Análise de Conteúdo, a partir do agrupamento por similaridades, resultando em categorias (BARDIN, 2020). Os resultados da equipe de saúde evidenciaram que os participantes eram fonoaudiólogos e psicólogos, com 4 anos ou mais de atuação na instituição, dos quais realizavam orientação quando solicitada pela família. Os sentidos sobre o transtorno e relações familiares foram categorizados a fim de ressaltar a polarização acerca do TEA, a partir dos déficits e potencialidades na compreensão do transtorno. Quanto aos pais e/ou responsáveis, teve destaque a participação das mães como cuidadoras de crianças do sexo masculino, sem outra condição coexistente ao espectro do autismo. A intervenção psicossocial revelou complexidades da criança e seu contexto familiar, dificuldades com a rotina familiar, fragilidades e potencialidades da rede de apoio, experiências exitosas e barreiras de acesso frente à assistência à saúde e educacional, repercussões da pandemia e potencialidades para transformação da realidade familiar. Considera-se que a família deve ser o eixo central de atuação frente ao Transtorno do Espectro do Autismo para produção de saúde e proteção de seus membros, necessitando de cuidados interdisciplinares qualificados e continuados para acolhimento das demandas e desenvolvimento de potencialidades.

Descritores: Transtorno do Espectro Autista. Intervenção psicossocial. Relações familiares.

ABSTRACT

Autism Spectrum Disorder is a neurodevelopmental disorder characterized by limitations in social communication, repetitive behavioral patterns, and restricted interests, leading to significant implications for child development and the family environment. In Brazil, public policies aimed at comprehensive assistance for the specific needs of individuals with the disorder and their families are recent, especially in the child and adolescent context. This study aimed to define constitutive elements of a therapeutic project for families with children with the disorder, based on family participation in developing strategies to enhance potentials and address weaknesses, aiming to promote effects on family dynamics in Campo Grande, Mato Grosso do Sul. A qualitative approach was used through action research to obtain primary data and a cross-sectional design. The perspective of Social Constructionism contributed to the theoretical and methodological construction, valuing a reflective stance on the development of scientific research, with dialogues between professionals and families seen as interactive, horizontal, inclusive, and co-responsible actions for changing realities. The participants were the health team of the Child and Adolescent Psychosocial Care Center and parents or guardians of children with Autism Spectrum Disorder, up to ten years old, served by the institution. Given the pandemic context, the use of virtual techniques was prioritized, starting with an online questionnaire with the health team to obtain sociodemographic data, insights on disorder, and family relationships. For the primary caregiver, a semi-structured interview was used to characterize socio-economic data, the "Day in the Life" technique for understanding the child's unique family context, followed by an Interview Guide for Parents or Guardians of children with Autism Spectrum Disorder, which investigated perceptions of disorder and experiences with child care. After the primary caregiver interview, a psychosocial intervention was developed, consisting of therapeutic sessions conducted via video calls, lasting up to three months, complemented by a Therapeutic Diary and concluded with a Therapeutic Letter for feedback to the participants. For the analysis of research productions, Content Analysis was used, grouping by similarities, resulting in categories (BARDIN, 2020). The results from the health team showed that the participants were speech therapists and psychologists, with four or more years of experience in the institution, providing guidance when requested by the family. Perceptions about the disorder and family relationships were categorized to highlight polarization regarding Autism Spectrum Disorder, based on deficits and potentials in understanding the disorder. Concerning parents or guardians, there was a notable involvement of mothers as caregivers of male children without any other coexisting condition besides autism spectrum. The psychosocial intervention revealed complexities of the child and their family context, challenges with the family routine, weaknesses, and potentials of the support network, successful experiences, and barriers to accessing health and educational assistance, pandemic repercussions, and potentials for transforming the family's reality. It is considered that the family should be at the core of actions regarding Autism Spectrum Disorder for health production and protection of its members, requiring qualified and continuous interdisciplinary care to meet demands and develop potentials.

Descriptors: Autism Spectrum Disorder. Psychosocial intervention. Family relationships.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Códigos e especificações para diagnóstico de TEA, segundo a CID -11.....	25
Figura 2 - Dissonâncias entre documentos oficiais do Ministério da Saúde.....	28
Figura 3 - Rede de Atenção Psicossocial e Ações de Cuidado.....	32
Figura 4 - Principais responsabilidades dos CAPS.....	34
Figura 5 - Principais assistências ofertadas pelos CAPS.....	35
Figura 6 - Principais assistências ofertadas pelos CER.....	36
Figura 7 - Principais sinais de alertas para TEA organizados por idade.....	38
Figura 8 - Etapas do Projeto Terapêutico Singular (PTS).....	40
Figura 9 - Necessidades informacionais de familiares de criança com TEA.....	43
Figura 10 - Etapas do Projeto Terapêutico para Famílias de Crianças com TEA.....	65
Figura 11 - Síntese da organização da análise das produções da pesquisa.....	66
Figura 12 - Síntese da codificação (análise categorial) das produções da pesquisa.....	67
Figura 13 - Síntese da categorização das produções da pesquisa.....	70
Figura 14 - Caracterização Sociodemográfica da Equipe de Saúde do CAPS IJ-III, em Campo Grande, MS, 2021.....	72
Figura 15 - Caracterização dos atendimentos aos familiares realizados pela Equipe de Saúde do CAPS IJ-III, em Campo Grande, MS, 2021.....	73
Figura 16 - Repertórios da equipe de saúde do CAPS IJ-III sobre TEA, em Campo Grande, MS, 2021.....	74
Figura 17 - Repertórios da equipe de saúde do CAPS IJ-III sobre relações familiares de crianças com TEA, em Campo Grande, MS, 2021.....	75
Figura 18 - Caracterização sociodemográfica de pais e/ou responsáveis de crianças com TEA, em Campo Grande, MS, 2021.....	78
Figura 19 - Caracterização Sociodemográfica de Crianças com TEA, em Campo Grande, MS, 2021.....	80
Figura 20 - Síntese das fragilidades nas rotinas familiares de crianças com TEA, em Campo Grande, MS, 2021.....	90
Figura 21 - Síntese das potencialidades nas rotinas familiares de crianças com TEA, em Campo Grande, MS, 2021.....	92
Figura 22 - Repertórios sobre espectro do autismo de mães de crianças com TEA, em Campo Grande, MS, 2021.....	93

Figura 23 - Destaques das complexidades da criança com TEA e as repercussões em seu contexto familiar, em Campo Grande, MS, 2021.....	110
Figura 24 - Dificuldades das rotinas familiares de crianças com TEA, em Campo Grande, MS, 2021.....	118
Figura 25 - Fragilidades da rede de apoio de familiares de crianças com TEA, em Campo Grande, MS, 2021.....	123
Figura 26 - Potencialidades da rede de apoio de familiares de crianças com TEA, em Campo Grande, MS, 2021.....	127
Figura 27 - Fragilidades da assistência à saúde vivenciadas por familiares de crianças com TEA, em Campo Grande, MS, 2021.....	131
Figura 28 - Experiências educacionais exitosas e barreiras de acesso vivenciadas por familiares de crianças com TEA, em Campo Grande, MS, 2021.....	142
Figura 29 - Repercussões da pandemia de COVID-19, vivenciadas por familiares de crianças com TEA, em Campo Grande, MS, 2021.....	145
Figura 30 - Dicas práticas para rotina de mães de crianças com TEA, em Campo Grande, MS, 2021	150
Figura 31 - Potencialidades para transformação da realidade familiar de crianças com TEA, em Campo Grande, MS, 2021.....	153

LISTA DE SIGLAS

AEE Atendimento Educacional Especializado
BPC / LOAS Benefício de Prestação Continuada da Lei Orgânica da Assistência Social
CAPS Centro Atenção Psicossocial
CAPS IJ III Centro de Atenção Psicossocial Dr. Samuel Chaia Jacob
CCC Centro de Convivência e Cultura
CEM Centro de Especialidades Médicas
CER Centros Especializados em Reabilitação
CID Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde
CRAS Centro de Referência da Assistência Social
DNPM Desenvolvimento Neuropsicomotor
DSM Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtorno Mentais
ECA Estatuto da Criança e do Adolescente
ESF Equipe de Saúde da Família
M - CHAT Modifield Checklist of Autism in Toddlers
NASF Núcleo de Apoio à Saúde da Família
ODS Objetivos de Desenvolvimento Sustentável
OMS Organização Mundial de Saúde
PTS Projeto Terapêutico Singular
RAPS Rede de Atenção Psicossocial
SAMU Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
SESAU Secretaria Municipal de Saúde Pública
SUS Sistema Único de Saúde
TCLE Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TEA Transtorno do Espectro do Autismo
TGD Transtornos Globais do Desenvolvimento
UBS Unidade Básica de Saúde
UCDB Universidade Católica Dom Bosco
UFMS Universidade Federal de Mato Grosso do Sul
UPA Unidade de Pronto Atendimento

APRESENTAÇÃO

Após a graduação em Psicologia no ano de 2008, tive oportunidades de realizar atendimentos às crianças com deficiências e seus familiares, desenvolvidos em instituição que atendia diferentes tipos de deficiências, físicas e mentais. A imersão neste contexto repercutiu de maneira importante na minha formação profissional, tanto pela vulnerabilidade das crianças e seus familiares, quanto pela ampliação da consciência de que a formação acadêmica proporcionou discussões superficiais frente às pessoas com deficiências.

Apesar de considerar esse aspecto frustrante, não influenciou para desistência em trabalhar no campo-tema com pessoas com deficiências, ao contrário, possibilitou constantes buscas para compreensão das diferentes realidades sociais e aprimoramento das minhas práticas profissionais, em direção a desocupar “o lugar de especialista” e ocupar lugar de proximidade e valorização do saber presente nas narrativas dos atendidos por mim, inserindo-os em processo colaborativo, como coprodutores de mudanças.

Passados três anos da graduação, trabalhei especificamente com a população de crianças, adolescentes com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) e seus familiares. Neste momento, ficou ainda mais evidente a necessidade de transformação das práticas tradicionais de Psicologia, no sentido de considerar que são insuficientes para promoção do desenvolvimento psicossocial desta população. No decorrer dos atendimentos, a experiência particular com um adolescente com TEA favoreceu para surgimento de inquietações frente aos potenciais poucos desenvolvidos nos âmbitos da aprendizagem e das interações sociais que estavam direcionados apenas para ambiente institucional de terapias. As fragilidades do ambiente escolar em acolher as dificuldades deste adolescente e em adaptar atividades fizeram com que os pais o tirassem da escola, ainda criança.

A ausência ou ineficácia da assistência oferecida a esta família afetou de maneira importante o desenvolvimento do adolescente e seu grupo familiar, sobretudo, os aspectos relacionados com a falta de independência repercutiram negativamente no processo de transição para a idade adulta. Este caso do adolescente, em especial, fez com que buscasse ampliar minha formação profissional e desenvolvesse projeto de pesquisa, em nível de mestrado, para maior compreensão do universo familiar com adolescentes na instituição em que trabalhava. Decorrente disso, a dissertação intitulada “Desenvolvimento Psicossocial de Adolescentes com Transtorno do Espectro do Autismo” versou sobre especificidades das interações no ambiente familiar, educacional e institucional, sendo a carência de assistência familiar continuada, um

dos aspectos mais evidenciados e que influenciaram negativamente no desenvolvimento dos jovens com TEA.

Passados três anos após a defesa da dissertação, anos esses dedicados integralmente aos cuidados com a minha maternagem, foi possível a construção do projeto de pesquisa para doutorado, desenvolvido a fim de suprir parte da demanda das famílias quanto aos aspectos psicossociais. Neste ínterim, minha inquietação esteve relacionada a pesquisar famílias de crianças com TEA, por ser eixo frágil no suporte à criança e por considerar que quanto mais investimentos no grupo familiar, maiores as possibilidades de desenvolvimento integral da criança com TEA (e também com outras deficiências).

No início do doutorado, estava inclinada a estruturar um modelo de intervenção para familiares de crianças com TEA, com formulários fechados e poucas oportunidades de autoria da população em estudo. De certa maneira, caminhava em direção à pesquisa quantitativa, mas havia também, profundo desejo de realizar algo em que houvesse maior participação das famílias na construção desse projeto. Aos poucos, fui abandonando ideias e oferecendo espaço para novos modos de pensar e intervir com famílias, principalmente com aprofundamento das leituras sobre Construcionismo Social para embasar a teoria e prática da presente pesquisa. Em oposição e profundo questionamento aos fenômenos considerados universais, de modelos que se enquadram para todos, esta abordagem valoriza a singularidade, a localidade do conhecimento expressos pela linguagem em uma perspectiva relacional.

Valorizar o saber local a partir das narrativas construídas nas relações sociais das famílias de crianças no espectro do autismo representa possibilidade de novos caminhos para a transformação social, principalmente quando ocorre a mudança de sentidos que circulam sobre o TEA e a alteração do modelo de atenção que priorize as potencialidades, frente às fragilidades. O campo-tema do TEA possui multiplicidade de sentidos, tais como a perspectiva da psiquiatria/neurologia, das políticas públicas, do ativismo familiar e da própria pessoa com TEA. Quanto ao modelo da psiquiatria, o TEA é caracterizado como transtorno do desenvolvimento que apresenta diversas características universais e são abordadas, a partir de conceitos que envolvem deficiência, déficits e prejuízos. A atualização da nomenclatura de Autismo Infantil para Transtorno do Espectro do Autismo pode ser considerada um avanço, no sentido de valorizar diversos autismos, desde casos mais leves, até casos severos. Este é o modelo hegemônico no campo do TEA e os sinais e sintomas devem ser tratados e corrigidos, a fim de se aproximarem com a normalidade do desenvolvimento humano.

Em oposição ao modelo biomédico, tem-se o modelo da neurodiversidade que percebe o TEA como uma possibilidade do indivíduo em ser diferente, valorizando as singularidades de

cada pessoa. As diferenças são consideradas como peculiares e as características presentes no TEA são fortemente questionadas como não sendo universais. Esta perspectiva é amplamente difundida por algumas comunidades de pais e de pessoas com TEA.

Atualmente, existe intenso ativismo pela causa do TEA respaldada pelo modelo da neurodiversidade, mas que encontra divergentes, principalmente em comunidades em que os casos do transtorno são graves e necessitam de tratamento intenso e contínuo, pois buscam a diminuição dos sintomas. Apesar das divergências entre os modelos biomédico e neurodiversidade, ambos concordam com o conceito de espectro, com diferenças na forma/intensidade dos sinais/sintomas e necessidade de suporte familiar. Diversas pessoas com TEA e familiares buscam a diminuição dos estigmas e preconceitos sociais, questionam quando o termo Autismo é utilizado como algo pejorativo, defendem a inclusão de qualidade em escolas regulares, universidades e mercado de trabalho, sobretudo, defendem respeito às singularidades, direitos e participação ativa na sociedade.

Observa-se também questionamentos sobre a utilização do termo “Autista” ou “pessoa com Autismo”. No primeiro, há uma valorização de que o Autismo é central na pessoa e todas as suas características são influenciadas pelo TEA. Na outra forma, há uma valorização de que a pessoa possui uma personalidade singular e o Autismo atua como secundário na influência de suas características. Para este estudo, será usado o termo “pessoa com Autismo” ou “pessoa com TEA”, por ir ao encontro dos sentidos atribuídos por mim para o espectro do autismo, alinhados com a perspectiva de evitar a redução da pessoa a um recorte diagnóstico.

Considerando a centralidade da linguagem, do conhecimento local e das interações sociais para o Construcionismo, o estudo com famílias de crianças com TEA mostra-se rico em possibilidades de produção de novos sentidos e transformação social quando evidenciadas dificuldades neste contexto. A escolha pelo conceito de projeto terapêutico para a presente tese justificou-se por contemplar diferentes intervenções psicossociais (entrevistas, encontros, diários e cartas terapêuticas), estruturadas a fim de favorecer processo colaborativo para atender diferentes demandas familiares.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	17
2 REVISÃO DE LITERATURA	20
2.1 Construção social do TEA.....	20
2.1.1 TEA: da psicose ao espectro.....	20
2.1.2 Polissemia sobre o TEA	26
2.2 Políticas públicas de saúde	30
2.2.1 Cuidado em redes de atenção	30
2.2.2 Aspectos normativos de cuidado integral para pessoa com TEA.....	36
2.2.3 Dispositivos de cuidado integral para pessoa com TEA	39
2.3 TEA: repercussões no binômio infância família	42
2.3.1 Infância e participação familiar ativa	42
2.3.2 Transformações na dinâmica familiar	44
2.4 Intervenção psicossocial centrada na família	47
2.4.1 Cuidando de quem cuida.....	47
2.4.2 Espaços dialógicos e colaborativos na perspectiva Construcionista Social	49
3 OBJETIVOS.....	53
3.1 Objetivo geral	53
3.2 Objetivos específicos	53
4 PERCURSO METODOLÓGICO	54
4.1 Pesquisa como prática social	54
4.2 Pesquisando na pandemia.....	55
4.3 Aspectos éticos	57
4.4 Contexto e Participantes	60
4.5 Construção do <i>Corpus</i> da Pesquisa	60
4.6 Desenvolvimento da análise	65
4.6.1 Organização da análise	65
4.6.2 Codificação.....	67
4.6.3 Categorização	68
5 RESULTADOS E ANÁLISES DAS PRODUÇÕES DA PESQUISA	72
5.1 Singularidades da equipe de saúde: aspectos sociodemográficos, sentidos sobre TEA e sobre as relações familiares da criança no espectro do autismo	72
5.2 Caracterização familiar de crianças no espectro do autismo.....	77

5.2.1 Caracterização sociodemográfica de pais e/ou responsáveis de crianças com TEA.....	78
5.2.2 Caracterização sociocultural de pais e/ou responsáveis de crianças com TEA.....	80
5.2.3 Caracterização de sentidos acerca do espectro do autismo e de aspectos socioemocionais de pais e/ou responsáveis de crianças com TEA	93
5.3 Intervenção psicossocial centrada na família	108
5.3.1 Complexidades da criança com TEA e seu contexto familiar.....	109
5.3.2 Dificuldades com a rotina familiar	117
5.3.3 Fragilidades e potencialidades da rede de apoio	122
5.3.4 Experiências com assistência à saúde.....	130
5.3.5 Experiências com assistência educacional	141
5.3.6 Experiências na pandemia de COVID-19	144
5.3.7 Potencialidades para transformação da realidade	153
5.4 Diário Terapêutico.....	158
5.4.1 Vida familiar.....	159
5.4.2 Interações entre mãe e filho com TEA	159
5.4.3 Perspectivas acerca da própria maternidade.....	161
5.4.4 Escrita livre.....	162
5.5 Repercussões da intervenção psicossocial centrada na família: espaço de cuidado, autoconhecimento e trocas.....	167
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	171
REFERÊNCIAS	176
ANEXO A - Autorização da Secretaria Municipal de Saúde Pública.....	193
ANEXO B - Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética	194
APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).....	195
APÊNDICE B - Questionário sociodemográfico para equipe de saúde.....	197
APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).....	198
APÊNDICE D - Formulário sociodemográfico para pais e/ou responsáveis de crianças com TEA	200
APÊNDICE E - Roteiro para técnica “O Dia de Vida” para pais e/ou responsáveis de crianças com TEA	201
APÊNDICE F - Roteiro para entrevista com pais e/ou responsáveis de crianças com TEA.....	202

APÊNDICE G - Ficha para Encontros Terapêuticos com pais e/ou responsáveis de crianças com TEA	203
APÊNDICE H – Diário Terapêutico	204
APÊNDICE I – Carta Terapêutica.....	207

1 INTRODUÇÃO

Estudos recentes apontam aumento nas taxas de prevalência do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) em todo o mundo, especialmente nos EUA, local de maior quantidade de pesquisas epidemiológicas. De acordo com a série de estudos desenvolvidos pela Rede de Monitoramento de Deficiências de Desenvolvimento e Autismo (*Autism and Developmental Disabilities Monitoring - ADDM*) e coordenados pelo Centro de Controle e Prevenção de Doenças (*Center for Disease Control and Prevention - CDC*), cerca de 1 a cada 36 crianças foi identificada com TEA nas áreas rastreadas pelos estudos (Maenner *et al.*, 2023; Shaw *et al.*, 2023).

Segundo estimativas da Organização Mundial de Saúde (OMS), o TEA afeta 1 a cada 160 crianças no mundo. No entanto, este seria um valor médio considerando que estudos epidemiológicos ainda carecem de resultados, principalmente em países de baixa e média renda. Estima-se que no Brasil existem em torno de 2 milhões de pessoas no espectro do autismo (Organização Pan-Americana da Saúde, 2021). As altas taxas de prevalência demonstram que o TEA é uma questão de saúde global, especialmente porque a atenção integral para a pessoa com transtorno e sua família necessita de políticas públicas articuladas com diferentes esferas sociais para oferecer cuidados qualificados, continuados e garantir direitos de cidadania nas esferas da saúde, educação, assistência social, transporte, habitação, trabalho, esporte e lazer (Lord *et al.*, 2021).

A ampliação do acesso à saúde mental e promoção do bem-estar vão ao encontro dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS), elencados pela OMS, a fim de identificar e diminuir barreiras de acesso a população em diferentes contextos mundiais, incluindo território brasileiro (Meta 3 - Saúde e Bem-estar: assegurar uma vida saudável e promover o bem-estar para todos, em todas as idades). Especialmente a Meta 3.8, busca assegurar, por meio do Sistema Único de Saúde (SUS), cobertura universal de saúde, acesso a serviços essenciais de saúde de qualidade em todos os níveis de atenção, além de acesso a medicamentos e vacinas essenciais seguros, eficazes e de qualidade que estejam incorporados ao rol de produtos oferecidos pelo SUS (Brasil, 2019).

No Brasil, as políticas públicas voltadas para assistência integral frente às especificidades da população com TEA e suas famílias são recentes, especialmente no contexto infantojuvenil. Em 2021, houve um salto de qualidade na estruturação de cuidados para essa população, com lançamento de documento orientador para gestores e equipes de saúde das

diferentes redes de atenção à saúde do SUS, além da inclusão de instrumento para rastreio precoce de TEA na Caderneta de Saúde da Criança (Brasil, 2021).

As fragilidades do contexto familiar repercutem em todos os membros, em especial, na criança com o transtorno. A saúde mental dos familiares depende de aspectos que devem ser avaliados, tanto a partir da perspectiva individual, quanto grupal. A participação ativa dos membros familiares na rotina doméstica e nos cuidados com a criança favorece para a diminuição da sobrecarga da cuidadora principal, bem como, o resgate de atividades que causem bem-estar (individualmente e coletivamente) tendem a favorecer a saúde do grupo familiar.

O trabalho com famílias deve considerar as potencialidades do grupo familiar e peculiaridades das quais os membros conseguem resultados positivos em suas rotinas (Anjos; Morais, 2021; Guanaes; Mattos, 2011). A mudança de perspectiva, da possibilidade em trabalhar com o que existe de potencial e recursos, altera a dinâmica que prioriza apenas as fragilidades, sobretudo, os potenciais devem nortear as práticas para favorecer a superação e ampliação de aspectos que podem ser complexos no ambiente familiar em decorrência do TEA.

A passagem para um modelo de atenção que valoriza os processos de significação social acerca das narrativas dos familiares, considerando múltiplas descrições sobre um fenômeno e a horizontalidade das relações entre os atores envolvidos (profissionais e usuários de serviços de saúde) são aspectos fundamentais para construção de práticas concebidas a partir do Construcionismo Social, abordagem escolhida para o desenvolvimento da presente pesquisa.

A perspectiva Construcionista Social configura-se como proposta crítica em Psicologia Social dos modos tradicionais em fazer pesquisa, principalmente por questionar a existência de uma realidade universal, na qual “a verdade” é passível de ser descoberta. No entanto, compreende que pesquisar é um processo relacional que contém múltiplos discursos e contempla múltiplas verdades que estão situadas em contextos social, histórico e cultural delimitados (Gergen; Gergen, 2010; Souza; Mcnamee; Santos, 2010). Considerando a multiplicidade de descrições dos fenômenos, ampliam-se as reflexões sobre possibilidades de práticas profissionais dialógicas e colaborativas que valorizam o saber familiar no contexto do TEA.

Em direção às intervenções centradas na família, este estudo se propôs a definir elementos constitutivos de projeto terapêutico para famílias de crianças com TEA, a partir da participação familiar na construção de estratégias para ampliação das potencialidades e enfrentamento das fragilidades, com vistas na promoção de efeitos na dinâmica familiar, no município de Campo Grande, MS.

Os capítulos que compõem o referencial teórico deste estudo foram organizados de modo a abordar a *Construção Social do TEA*, iniciando com o tópico *TEA: da Psicose ao Espectro*, com apontamentos desde as primeiras conceitualizações do transtorno, até a concepção atual de espectro. A *Polissemia sobre o TEA* também mereceu destaque entre as diferentes abordagens que circulam nas políticas públicas brasileiras, nos grupos de profissionais generalistas/especialistas e comunidade ativista.

O subcapítulo dois, *Políticas Públicas de Saúde* contextualiza a organização do *Cuidado em Redes de Atenção* pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e as diferenças dos cuidados oferecidos pela Rede de Atenção Primária e Atenção Especializada, destacando a relevância do papel das famílias e a articulação com diferentes segmentos sociais para ampliar a atenção e qualidade do cuidado para pessoas no espectro do autismo e suas famílias. Os *Aspectos Normativos para Cuidado Integral da Pessoa com TEA* abordam documentos oficiais do Ministério da Saúde para orientar as práticas voltadas para a pessoa com o transtorno e suas famílias no contexto de vulnerabilidade. Inclusive, a prática de rastreamento de sinais precoces de TEA no desenvolvimento infantil é avaliada como eixo central para transformação das políticas públicas brasileiras, frente a possibilidade de alteração para contexto de estimulação precoce e diminuição das repercussões limitantes do transtorno no desenvolvimento infantil e familiar. A fim de complementar, em *Dispositivos para Cuidado Integral da Pessoa com TEA* são abordados principais aspectos que devem ser priorizados nos cuidados a esta população, tais como, os fundamentos da Integralidade, Clínica Ampliada, Equipe de Referência e Projeto Terapêutico Singular (PTS), além da consideração do território em que a família está inserida.

O subcapítulo três aborda as *Repercussões do TEA no Binômio Família Infância*, incluindo a importância da *Participação Familiar Ativa* nos processos de desenvolvimento infantil, principalmente por conhecer peculiaridades da rotina da criança com TEA, ocupando papel de protagonista nas diferentes perspectivas terapêuticas. Além desses aspectos, são abordadas as profundas *Transformações na Dinâmica Familiar*, especialmente as repercussões na saúde mental da cuidadora principal.

E para finalizar, o subcapítulo quatro, *Intervenção Psicossocial Centrada na Família*, aborda possibilidades de atenção às famílias de crianças no espectro do autismo, sendo as especificidades dos cuidados para familiares que assumem as principais responsabilidades com a criança com TEA abordadas no tópico *Cuidando de Quem Cuida*. Como perspectiva fundamental para elevar o protagonismo das famílias no contexto do TEA, o tópico *Espaços Dialógicos e Colaborativos na Perspectiva Construcionista* oferece apontamentos que

priorizam a horizontalidade das relações entre equipe de saúde/familiars e valorização das narrativas familiares como potencial para práticas de cuidados em saúde mental.

2 REVISÃO DE LITERATURA

A presente revisão de literatura abordará três eixos fundamentais relacionados ao TEA. O primeiro eixo concentra-se na Construção Social do TEA, explorando as perspectivas históricas e contemporâneas que moldam a compreensão coletiva desse transtorno. Em seguida, examina-se o impacto do TEA no binômio infância família, investigando as complexidades das dinâmicas familiares e os desafios enfrentados por aqueles que convivem com indivíduos diagnosticados com o transtorno. Por fim, a revisão explora a eficácia da Intervenção Psicossocial Centrada na Família como abordagem terapêutica para melhorar a qualidade de vida e promover o desenvolvimento positivo de crianças com TEA e suas famílias. Ao integrar esses três eixos, busca-se fornecer uma visão abrangente das questões sociais, familiares e terapêuticas relacionadas ao espectro do autismo.

2.1 Construção social do TEA

Este capítulo iniciará com o panorama biomédico, modelo hegemônico de atuação frente ao TEA, abordando-o a partir de dificuldades, déficits ou atrasos. Em seguida, serão apresentados diferentes sentidos do espectro do autismo nas diretrizes das políticas públicas elaboradas pelo Ministério da Saúde e adotadas pelo Sistema Único de Saúde – SUS. Em contraponto ao modelo biomédico, serão abordadas singularidades do movimento da neurodiversidade em relação ao TEA.

2.1.1 TEA: da psicose ao espectro

Em 1943, no estudo intitulado “*Autistic disturbances of affective contact*”, Leo Kanner publica suas primeiras descobertas acerca do autismo, no qual apresentou casos de crianças com características comuns de incapacidade de se relacionarem com as pessoas desde o início de vida, classificando esta dificuldade relacional como uma síndrome (Almeida; Neves, 2020; Ansermet; Giacobino, 2015; Marfinati; Abrão, 2014).

Na época, os pais relatavam que quando bebês, não havia comportamento de responder aos estímulos ao serem pegos no colo, com uma postura antecipada, como fazem comumente os bebês, além de parecerem desconfortáveis com esta aproximação. A preferência destas crianças em estarem a sós e em parecerem autossuficientes, como se estivessem em uma concha, foi mencionado por Kanner como isolamento autista, momento em que utiliza pela

primeira vez o termo autista, na tentativa de enfatizar que aquelas crianças desconsideravam qualquer tentativa de estimulação externa direcionada a si mesmas (Kanner, 1943).

Desordens graves no desenvolvimento da linguagem foram observadas, relacionadas a ausência da fala, incapacidade de compreensão e expressão por meio da linguagem verbal, trocas de pronomes, ecolalia, dificuldades em dar sentido amplo às palavras e compreensão em sentido literal. No âmbito comportamental, observou-se dificuldades em lidar com pequenas mudanças na rotina, como se todo elemento novo fosse considerado uma intrusão temida. Kanner destacou que esta síndrome não havia sido relatada e que crianças com estas características, possivelmente eram tratadas pela perspectiva da esquizofrenia (Ansermet; Giacobino, 2015; Marfinati; Abrão, 2014).

Kanner demonstrava uma postura ambivalente em relação a etiologia do autismo, alternando entre diferentes perspectivas teóricas. Em certos momentos, ele parecia inclinado às teorias psicanalíticas, que colocavam em foco a dinâmica mãe-criança como elemento etiológico do autismo. No entanto, em outras ocasiões, sua abordagem era dominada por um viés biologicista (Barroso, 2020).

É inegável a influência da abordagem psicanalítica nas décadas subsequentes, especialmente na propagação da noção de que as mães eram as principais culpadas pelo desenvolvimento do autismo. No entanto, é fundamental salientar que foi o próprio Kanner, ao delinear o autismo como uma entidade clínica distinta, quem introduziu terminologias e conceitos que fortaleceram essa perspectiva culpabilizante. Em seus textos, Kanner frequentemente caracterizava mães de crianças autistas com adjetivos pejorativos, associando-as a traços parentais negativos, como frieza e falta de afeto genuíno. Tal representação contribuiu significativamente para uma visão estigmatizada dessas mães, perpetuando preconceitos que reverberaram por gerações. Quanto às abordagens terapêuticas as instituições endossavam essa narrativa prejudicial, segregando as mães do cuidado direto de seus filhos, sob a justificativa de oferecer uma forma de maternidade terapêutica considerada superior (Bialer; Voltolini, 2022).

Importantes redefinições em relação ao conceito de autismo ocorreram a partir da década de 1980, nas quais os manuais psiquiátricos passaram a classificar como Transtornos Globais do Desenvolvimento, conforme a Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID -10) e Transtornos Invasivos do Desenvolvimento, conforme o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM- 4), considerando as dificuldades centrais a partir de uma tríade, relacionadas aos prejuízos na comunicação, interação social e comportamentos e interesses restritos (Marfinati; Abrão, 2014).

Os Transtornos Invasivos de Desenvolvimento (TID) possuíam subtipos classificados como Transtorno Autista, Transtorno de Asperger, Transtorno Desintegrativo da Infância e Transtorno de Rett. O Transtorno Autista, uma das manifestações mais reconhecidas dentro dessa categoria, é marcado por déficits notáveis na comunicação e interação sociais, além de padrões comportamentais restritos e repetitivos. Em contraste, o Transtorno de Asperger, também catalogado sob os TID, apresenta características semelhantes ao autismo, porém, geralmente, sem atrasos no desenvolvimento da linguagem ou comprometimentos cognitivos. O Transtorno Desintegrativo da Infância, por sua vez, é uma condição mais rara e grave, evidenciando uma regressão acentuada em diversas áreas de funcionamento após um período de desenvolvimento inicial normal. Complementarmente, o DSM-4 também incorporava o Transtorno Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação (PDD-NOS), destinado a casos em que os sintomas não se alinhavam claramente às categorias previamente descritas de TID, mas ainda assim evidenciavam déficits notáveis em comunicação, interação social ou comportamento.

Esta taxonomia, embora tenha fornecido um arcabouço diagnóstico durante sua vigência, foi posteriormente refinada no DSM-5, que consolidou essas diversas condições sob o termo Transtorno do Espectro Autista (TEA), reconhecendo a complexidade e a variabilidade dos sintomas autistas (American Psychiatric Association, 2002). Na 5ª versão, o DSM considera o TEA a partir de uma tríade de prejuízos na comunicação utilizada para interação social e padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades. Existe uma ênfase no fato de que o transtorno é melhor representado por um *continuum*, à medida que os sintomas apresentam ampla heterogeneidade (American Psychiatric Association, 2013). Nesta atualização do manual, são absorvidos os outros transtornos que constituíam os TID's (Fernandes; Tomazelli; Girianelli, 2020).

Atualmente, é considerado uma síndrome neuropsiquiátrica e as anormalidades no desenvolvimento podem ser observadas nos três primeiros anos de vida e permanecem até a idade adulta, sendo que os sintomas podem apresentar variabilidade de três níveis de gravidade, de acordo com a necessidade de suporte. O diagnóstico é essencialmente clínico, realizado a partir da observação direta da criança e entrevistas com os pais (American Psychiatric Association, 2013). O TEA afeta importantes áreas do desenvolvimento humano, especialmente aspectos da linguagem (verbal e não verbal) utilizada para interação social. Além da comunicação atípica, apresenta como questão central alterações comportamentais estereotipadas e interesses restritos com implicações relevantes para as interações sociais da pessoa com o transtorno (American Psychiatric Association, 2014).

No campo socioemocional, a criança com o transtorno tende a apresentar dificuldades para iniciar, manter e finalizar conversas, partilhar interesses pessoais, emoções ou afetos, mesmo com pessoas de sua convivência. As dificuldades também incluem uma comunicação verbal ou não verbal mal integrada, geralmente com déficits no contato visual, linguagem corporal, compreensão, uso de gestos, e ausência total de expressões faciais e de comunicação verbal (American Psychiatric Association, 2014).

No âmbito comportamental e de interesses, podem existir movimentos motores estereotipados (balanço das mãos e movimento do corpo), uso incomum de objetos (alinhamento de brinquedos sem uso funcional), fala ecológica, insistência na mesmice, adesão inflexível às rotinas, apego a objetos incomuns, interesses perseverativos, hiper ou hiporreação sensorial que vão desde crises nervosas frente aos estímulos ambientais, aparente indiferença à dor ou a temperatura, até reações diversas aos sons, texturas e luzes (American Psychiatric Association, 2014).

As diferenças presentes no espectro do autismo relacionadas com a gravidade de cada caso são classificadas em níveis de suporte, sendo que quanto menor o grau de comprometimento, melhor prognóstico:

- Nível I: na ausência de apoio, existe prejuízo social notável, dificuldades para iniciar interações e podem apresentar interesse reduzido para interações, tentativas malsucedidas frente ao contato social, dificuldade de organização, planejamento e certa inflexibilidade referente ao comportamento;
- Nível II: exige apoio substancial com prejuízos sociais aparentes, limitações para iniciar e manter interações, inflexibilidade de comportamento e dificuldade para lidar com mudanças;
- Nível III: exige intenso apoio substancial, com déficits graves nas habilidades de comunicação social, inflexibilidade de comportamento e extrema dificuldade de mudanças (Fernandes; Tomazelli; Girianelli, 2020).

Além da tríade de comprometimentos apresentadas pelo DSM 5, comunicação social e comportamentos/interesses restritos e repetitivos, Robertson e Baron-Cohen (2017) destacam outro domínio-chave para o diagnóstico precoce de TEA: as alterações no processamento sensorial, podendo representar importante biomarcador para o espectro do autismo. Sintomas sensoriais foram incluídos pela OMS na elaboração da CID – 11 (World Health Organization, 2021).

A CID-11 altera seus critérios de classificação, que ficaram semelhantes ao DSM – V, considerando a remoção da Síndrome de Asperger e Distúrbio Pervasivo de Desenvolvimento Sem Outra Especificação, a fim de criar domínio ampliado, descrito como TEA. A partir da CID -11 agrupam-se os domínios de comunicação e interação social e acrescentam-se sintomas sensoriais. As principais alterações referem-se às instruções minuciosas e códigos distintos para diferenciação entre TEA com e sem deficiência intelectual e comprometimento de linguagem funcional, além da gravidade de cada um (World Health Organization, 2021). A Figura 1 apresentará seus respectivos códigos e especificações.

Figura 1 - Códigos e especificações para diagnóstico de TEA, segundo a CID -11

6A02	Transtorno do Espectro do Autismo (TEA)
6A02.0	Transtorno do Espectro do Autismo sem deficiência intelectual (DI) e com comprometimento leve ou ausente da linguagem funcional;
6A02.1	Transtorno do Espectro do Autismo com deficiência intelectual (DI) e com comprometimento leve ou ausente da linguagem funcional;
6A02.2	Transtorno do Espectro do Autismo sem deficiência intelectual (DI) e com linguagem funcional prejudicada;
6A02.3	Transtorno do Espectro do Autismo com deficiência intelectual (DI) e com linguagem funcional prejudicada;
6A02.4	Transtorno do Espectro do Autismo sem deficiência intelectual (DI) e com ausência de linguagem funcional;
6A02.5	Transtorno do Espectro do Autismo com deficiência intelectual (DI) e com ausência de linguagem funcional;
6A02.Y	Outro Transtorno do Espectro do Autismo especificado;
6A02.Z	Transtorno do Espectro do Autismo, não especificado.

Fonte: World Health Organization (2021)

Ambas classificações, DSM-V e CID-11, compreendem o TEA a partir de um espectro, embora exista ênfase do DSM –V para a funcionalidade do indivíduo, variando de acordo com a gravidade da comunicação /interação e diferentes necessidades de suporte, e da CID -11, com ênfase em níveis de deficiência intelectual e linguagem funcional (Fernandes; Tomazelli; Girianelli, 2020). Diversos fatores estão associados a etiologia do TEA, incluindo ambientais e genéticos, sobretudo, a associação de causalidade entre vacinas e o transtorno é refutada pelas pesquisas epidemiológicas ao longo do tempo (Organização Pan-Americana da Saúde, 2021).

No contexto de diagnósticos estabelecidos, é fundamental destacar a perspectiva diferenciada da psicanálise em relação ao autismo. Contrapondo-se à simples adesão a modelos

teóricos ou técnicas intervencionistas, a psicanálise se concentra em aprofundar a relação entre o indivíduo, o universo linguístico e o ambiente social, promovendo uma integração mais efetiva. Esta perspectiva adota uma abordagem minuciosa e personalizada, investigando cada caso de maneira detalhada para captar as nuances específicas do autismo em cada sujeito (Barroso, 2020).

Embora exista ampla heterogeneidade das características e especificidades do desenvolvimento no espectro do autismo, bem como diferentes perspectivas de compreensão, a pessoa com o transtorno é reconhecida como pessoa com deficiência pela legislação brasileira, a partir da Lei 12.764/12 (Lei Berenice Piana) que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA. As diretrizes versam a respeito de políticas de atendimentos, participação social, atenção integral às necessidades de saúde e educação no sistema regular de ensino e inserção no mercado de trabalho (Brasil, 2012).

Essa abordagem legislativa se estende com a Lei 13.977/20 (Lei Romeo Mion) que estabelece o direito à Carteira de Identificação da Pessoa com TEA. A complementação das leis reflete um avanço na garantia dos direitos e na visibilidade das pessoas com autismo, fortalecendo sua inclusão e reconhecimento na sociedade (Brasil, 2012). Além disso, conforme o Art. 8º do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), é dever do Estado, da sociedade e da família assegurar à pessoa com deficiência, com prioridade, a efetivação dos direitos referentes a uma ampla gama de aspectos, desde saúde e educação até convivência familiar e comunitária, reconhecendo assim a importância de garantir uma inclusão plena na sociedade para todas as pessoas, independentemente de suas condições (Brasil, 1990).

É fundamental ressaltar que, além das definições legais e nosográficas, outras perspectivas emergem no campo do TEA. Estas abordagens valorizam a singularidade da pessoa, evitando reduzi-la meramente a categorias de doença genética, psíquica ou deficiência. Assim, busca-se uma compreensão mais holística, focada no funcionamento subjetivo do indivíduo, reconhecendo sua unicidade para além do diagnóstico (Anjos; Morais, 2021).

2.1.2 Polissemia sobre o TEA

Dentre as noções fundamentais do Construcionismo Social sobre pensar o ser humano e suas relações, destaca-se o conceito de reflexividade, valorizando a pluralidade de vertentes sobre um mesmo fenômeno. O conceito de TEA possui diversos posicionamentos, circulando desde a perspectiva biomédica, presente nos manuais de psiquiatria, até a perspectiva da

neurodiversidade, apoiada pela comunidade autista (Ortega, 2009; Rios; Camargo Júnior, 2019).

A definição de TEA, conforme adotada por profissionais da área da saúde, baseia-se na descrição proposta pela American Psychiatric Association (2014). Segundo essa descrição, o TEA é caracterizado como um transtorno neurológico que se manifesta principalmente por dificuldades nas áreas de comunicação, interação social e pela presença de comportamentos e/ou interesses repetitivos ou restritos. Esses sintomas exibem uma ampla variabilidade em sua manifestação individual, e o transtorno é reconhecido por sua natureza pervasiva e permanente, impactando diversos aspectos da vida do indivíduo ao longo de seu desenvolvimento.

A suavização dos sintomas e melhorias de prognóstico são possíveis quando iniciadas intervenções precoces, considerando que estas tendem a repercutir positivamente no desenvolvimento de habilidades que comumente são comprometidas nas pessoas com TEA. Outro aspecto a ser considerado para o tratamento precoce está relacionado com a diminuição de custos com tratamentos tanto para famílias, quanto para as políticas públicas do país (Sociedade Brasileira de Pediatria, 2019).

As políticas públicas de assistência ao TEA no Brasil, desenvolvidas pelo Ministério da Saúde, centralizam suas diretrizes em dois documentos, intitulados “*Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA)*” (Brasil, 2014), abordando o TEA a partir da perspectiva da deficiência, cujo tratamento ocorre por meio da reabilitação, e o outro, “*Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtorno do Espectro Autista e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde*” (Brasil, 2015), concebendo o TEA como transtorno mental e direcionando os cuidados à rede de Atenção Psicossocial, como os Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (Nunes; Schmidt; Sobrinho, 2021; Oliveira *et al.*, 2017; Silva; Furtado, 2019).

Tal proximidade temporal na formulação desses documentos pode ser atribuída, em parte, às atualizações promovidas pela APA em 2014, através do DSM-5 as quais demandaram uma reavaliação e alinhamento das diretrizes nacionais brasileiras. Adicionalmente, a promulgação da Lei n.12.764/12 em 2012, citada anteriormente, evidenciou a necessidade de um arcabouço complementar que proporcionasse clareza e especificidade na implementação das diretrizes estabelecidas.

Embora abordagens detalhadas e atualizadas acerca do TEA foram constituídas no contexto brasileiro, importantes divergências entre os documentos são observadas no que concerne à escolha de assistência que melhor atende às demandas das pessoas com TEA. O primeiro documento “*Diretrizes de Atenção à Reabilitação [...]*” privilegia o fluxo predefinido

da Rede de Cuidados às Pessoas com Deficiência, com abordagem objetiva e focada nos aspectos técnicos frente suas diretrizes diagnósticas, de cuidado e de tratamento, apoiadas na legislação sobre deficiência. Em contrapartida, o segundo documento “*Linha de Cuidado para a Atenção [...]*” enfatiza a assistência de maneira ampliada na Rede de Atenção Psicossocial, incluindo valorização de vetores culturais, éticos e políticos em suas diretrizes diagnósticas e terapêuticas, com diversidade de técnicas, métodos clínicos e valorização dos laços sociais da pessoa com TEA, apoiados tanto pela legislação sobre deficiência, quanto pela de Saúde Mental (Almeida; Neves, 2020; Nunes; Schmidt; Sobrinho, 2021; Oliveira *et al.*, 2017; Silva; Furtado, 2019).

As principais ênfases dos dois documentos oficiais do Ministérios da Saúde apontam para diferentes formas de atenção à pessoa com TEA, principalmente em relação à perspectiva de habilitação/reabilitação em contraponto à valorização de singularidade, subjetividade e participação familiar, apresentadas conforme a Figura 2:

Figura 2 - Dissonâncias entre documentos oficiais do Ministério da Saúde

"Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)"	Detecção precoce de sinais
	Indicadores do desenvolvimento
	Sinais de Alertas
	Indicadores comportamentais de TEA
	Instrumentos de rastreamento
	Avaliação Diagnóstica
	Classificações CID 10

Continuação Figura 2 - Dissonâncias entre documentos oficiais do Ministério da Saúde

<p>"Linha de Cuidados para Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde"</p>	Singularidade
	Narrativa aberta ao processo diagnóstico
	Integralidade do cuidado
	Reforma Psiquiátrica
	Território
	Intersetorialidade
	Garantia de direitos

Fonte: Adaptado de Silva e Furtado (2019)

Apesar da diversidade entre abordagens nos documentos do Ministério da Saúde, alguns princípios fundamentais convergem entre as cartilhas, favorecendo para o fortalecimento das políticas públicas brasileiras no campo do TEA. O consenso envolve a necessidade de detecção precoce dos sinais e sintomas do transtorno, realização de diagnóstico diferencial, defesa de direitos, trabalho colaborativo e intersetorial, valorização da família desde o processo diagnóstico até o tratamento, aspectos individuais da pessoa com TEA frente à autonomia, melhorias no desempenho das interações sociais e inserção no mercado de trabalho (Oliveira *et al.*, 2017).

Distintas concepções são observadas acerca do TEA que vão desde o pertencimento ao campo das deficiências, sendo o tratamento pelo enfoque da reabilitação, até a compreensão de que o TEA faz parte do campo da saúde mental, compreendido como um transtorno mental e suas fragilidades devem ser tratadas pela via da Atenção Psicossocial (Almeida; Neves, 2020; Oliveira *et al.*, 2017; Silva; Furtado, 2019).

A existência de diferentes grupos sobre o TEA possibilita a ampliação da discussão sobre o tema, ao mesmo tempo, promove impasses sobre estratégias eficazes de assistência, observados nos grupos denominados pró-cura, composto por integrantes do campo da Atenção Psicossocial, associações de familiares e de grupos anti-cura, cujo posicionamento compreende que as características do transtorno não são consideradas patológicas, mas constituintes da neurodiversidade (Almeida; Neves, 2020; Ortega, 2009).

Importantes questionamentos direcionados à neurodiversidade estão relacionados com o fato de que é um movimento frequentemente defendido por ativistas autistas, considerados de alto funcionamento e não representam a maioria de pessoas com TEA com graves atrasos no desenvolvimento físico e mental. No entanto, os aspectos criticados por este movimento quanto a imposição de ideais e padrões de normalidade para esta população, principalmente sobre a necessidade de terapias intensivas que buscam a adequação de seus comportamentos, favorecem para o desmonte de uma ideologia reducionista da pessoa com o transtorno (Ortega, 2008).

Rios e Camargo Júnior (2019) destacam três posicionamentos no campo do TEA, cada um valorizando características como Especificidade, Especialismo e Identidade, respectivamente. O grupo da Especificidade é composto por profissionais da Saúde Mental, principalmente os envolvidos com serviços da Atenção Psicossocial que valorizam o tratamento pela via das singularidades, priorizando o sofrimento mental individual e familiar, em detrimento de características centrais do transtorno. O grupo do Especialismo é composto por profissionais especializados em TEA, detentores de técnicas diagnósticas e terapêuticas bem delimitadas em relação aos sinais e sintomas do transtorno. E por último, o grupo de pais e comunidade autista que buscam por uma identidade social e política no Brasil. Utilizada como instrumento político, a maternagem e paternagem tornaram-se importante mecanismo para reivindicação de assistência adequada aos filhos com transtorno, conforme verificado em pesquisa documental de cartas e autobiografias de mães e pais de pessoas com TEA, divulgadas em imprensa periódica (Leandro; Lopes, 2018; Lopes, 2020).

Observa-se que a escolha de pertencimento em determinado grupo está relacionada com vivência pessoal, nível do transtorno presente em membro familiar e perspectivas em relação ao TEA. Mesmo dentro de um grupo existe diversidade, tais como as de familiares que consideram prioridade o tratamento em centros especializados e as de familiares que priorizam tratamento de maneira a contemplar singularidades do caso, em relação aos déficits centrais do transtorno, e ainda, aqueles que consideram que as características do transtorno estão relacionadas com uma maneira única de ser, como crítica à perspectiva biomédica (Oliveira *et al.*, 2017; Ortega, 2009; Rios; Camargo Júnior, 2019; Vilani; Port, 2018).

A crítica ao modelo biomédico também se estende ao campo da educação, mais especificamente à educação especial, no qual observa-se a tendência de educadores em conceber o TEA a partir de dificuldades, déficits e atrasos, provocando fenômeno contrário ao da inclusão. O modelo centrado na deficiência desconsidera problemáticas sociais e educativas presentes no cotidiano escolar, mas pode ser superado a partir de um modelo crítico que

considere, além das fragilidades socioeducativas, a diversidade cognitiva/neurológica do estudante (Wuo; Yaedu; Wayszceyk, 2019).

Em relação à necessidade de valorização das singularidades da pessoa com o transtorno, observa-se que contribuições adicionais relacionadas à psicopatologia infantil e ao TEA são oferecidas pela perspectiva psicanalítica, de maneira a valorizar a subjetividade e os laços afetivos, em detrimento de abordagem exclusivamente orgânica e do uso de psicofármacos no tratamento deste transtorno (Delion, 2015; Marfinati; Abrão, 2014; Marfinati; Abrão, 2018; Vilani; Port, 2018).

O Projeto Terapêutico Singular (PTS), desenvolvido pelo SUS por equipe multiprofissional e demais atores sociais envolvidos na atenção à pessoa com TEA, constitui-se uma estratégia de abordagem integral e individualizada ao usuário do sistema, considerando suas particularidades e necessidades de saúde. O PTS é construído de forma colaborativa entre profissionais de saúde e o usuário, visando planejar e organizar as ações e intervenções terapêuticas mais adequadas para o seu cuidado. Essa abordagem busca integrar diferentes saberes e práticas, promovendo um atendimento humanizado, enaltecendo a integralidade do sujeito e das ações direcionadas ao cuidado (Silva; Furtado, 2019).

Paralelamente, a consolidação de uma rede de *expertise* acerca do espectro do autismo requer envolvimento ativo de diversos segmentos sociais, tais como gestores, profissionais especializados, comunidade e familiares, com diferentes concepções, trazem à luz discussões relevantes sobre diagnóstico e tratamento, fomentando o avanço científico da área. Neste sentido, a construção de identidade social e política do TEA no Brasil perpassam diferentes cenários, tais como as concepções expostas anteriormente sobre a necessidade de tratamento especializado e respeito às singularidades, caminhando alinhadas, sem necessariamente serem excludentes (Brasil, 2015; Delion, 2015; Marfinati; Abrão, 2014; Rios; Camargo Júnior, 2019; Vilani; Port, 2018).

2.2 Políticas públicas de saúde

Este subcapítulo contextualiza a organização do cuidado em redes de atenção pelo SUS e as diferenças dos cuidados oferecidos pela Rede de Atenção Primária e Atenção Especializada, destacando a relevância do papel das famílias e a articulação com diferentes segmentos sociais para ampliar a atenção e qualidade do cuidado para pessoas no espectro do autismo. Em sequência, aborda documentos oficiais do Ministério da Saúde para orientar práticas voltadas para a pessoa com o transtorno e suas famílias no contexto de vulnerabilidade, especialmente os aspectos que devem ser priorizados nos cuidados a esta população, tais como, os fundamentos de Integralidade, Clínica Ampliada, Equipe de Referência, Projeto Terapêutico Singular (PTS) e a noção de território.

2.2.1 Cuidado em redes de atenção

A diferentes demandas de saúde da população brasileira são estruturadas pelo SUS por meio de redes diversificadas de serviços aos usuários para atender diferentes necessidades, das mais simples às mais complexas e suas práticas priorizam a atualização constante, respaldas por evidências científicas (Brasil, 2021). Na busca por integração e participação social de pessoas com transtornos mentais, a Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) é organizada por pontos de atenção, conforme demonstrado na Figura 3:

Figura 3 - Rede de Atenção Psicossocial e Ações de Cuidado

Atenção Básica	
Equipe de Saúde da Família (ESF) Unidade Básica de Saúde (UBS) Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) Centros de Convivência e Cultura (CCC)	Ações de Cuidado: Acolhimento, apoio matricial, processo diagnóstico, cuidado continuado.
Atenção Psicossocial Estratégica	
CAPS I, II, III CAPS IJ (Infantojuvenil)	Ações de Cuidado: Acolhimento, processo diagnóstico, cuidado continuado, apoio matricial, reabilitação psicossocial, atenção às situações de crise.

Continuação Figura 3 - Rede de Atenção Psicossocial e Ações de Cuidado

Reabilitação Psicossocial	
Iniciativas de geração de trabalho e renda Empreendimentos solidários Cooperativas sociais	Ações de Cuidado: Itinerários de reabilitação social.
Atenção às Urgências e Emergências	
Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU) Unidade de Pronto Atendimento (UPA)	Ações de Cuidado: Atenção às situações de urgência.
Atenção Hospitalar	
Leitos e enfermaria de saúde mental em hospitais gerais	Ações de Cuidado: Atenção às situações de agravamento clínico.
Desinstitucionalização	
Serviços Residenciais Terapêuticos Programa de volta para casa	Ações de Cuidado: Reabilitação psicossocial de egressos de longas internações.

Fonte: Adaptado de Brasil (2015)

O cuidado e produção de vida na abordagem às famílias são aspectos importantes da Atenção Primária em Saúde. Compreendida como unidade de produção social, a família é reconhecida por suas configurações, arranjos, contextos, processo social de trabalho e vivência, cultura, considerando o tempo atual, questões demográficas e epidemiológicas. Essa atenção é essencial para a produção de saúde, educação e bem-estar, especialmente por ser agente de proteção de seus membros, incluindo as pessoas em situação de vulnerabilidade, tais com crianças, idosos, doentes crônicos, entre outros (Chapadeiro; Andrade; Araújo, 2011).

A intervenção psicossocial às famílias de crianças com o transtorno necessita ocorrer de forma continuada e não apenas em um dado momento, como por exemplo, após o diagnóstico médico. À medida que a criança amadurece, os familiares precisam de acolhimento às suas dificuldades, e em alguns casos, necessitam ser orientados e encaminhados a serviços de saúde mental (Dantas; Neves; Ribeiro *et al.*, 2019).

A organização do cuidado em Redes de Atenção, incluindo articulação com a Política Nacional da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, parcerias com a assistência social e perspectivas da Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, valoriza as múltiplas apresentações presentes no espectro do autismo e amplia a diversidade de assistência (Brasil, 2015).

No âmbito do SUS, o tratamento às pessoas com TEA é realizado tanto pela Atenção Básica, quanto pela Atenção Especializada, com diferentes ofertas de cuidados (Portolese;

bordini; Lowenthal *et al.*, 2017). A Atenção Primária à Saúde (APS) ocupa lugar de destaque na organização das Redes de Atenção por ser o principal local de acesso dos usuários de serviços no Sistema Único de Saúde (SUS). A equipe de saúde da APS deve estar atenta à vigilância do desenvolvimento infantil para identificação de sinais precoces de atrasos neuropsicomotores que possam ser indicativos de TEA, relacionados com alterações da linguagem (verbal e não verbal), interação social, interesses restritos e comportamentos estereotipados, encaminhando para imediata estimulação precoce. Neste contexto, profissionais de saúde devem priorizar a cumplicidade com a família para obtenção de dados sobre a criança, oferecendo escuta qualificada às demandas familiares (Brasil, 2014; Brasil, 2021).

A Atenção Especializada é composta pelos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) e Centros Especializados em Reabilitação (CER). O CAPS é um serviço de saúde aberto e comunitário, referência para atender pessoas que possuem transtornos mentais, psicoses, neuroses graves, dentre outros quadros psicopatológicos, incluindo o TEA, que necessitam de cuidado intenso, comunitário, personalizado, sobretudo, espaço promotor de vida (Brasil, 2004; Brasil, 2021). A Figura 4 apresentará um panorama das principais responsabilidades dos CAPS.

Figura 4 - Principais responsabilidades dos CAPS

Prestar atendimento em regime de atenção diária;
Gerenciar projetos terapêuticos oferecendo cuidado eficiente e personalizado;
Promover a inserção social dos usuários por meio de ações intersetoriais com os campos da educação, trabalho, esporte, cultura, lazer;
Desenvolver intervenções conjuntas de enfrentamento dos problemas e organizar a rede de serviços de saúde mental de seu território;
Oferecer suporte e supervisionar a atenção à saúde mental na rede básica: Programa Saúde da Família (PSF) e Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS);
Regular a porta de entrada da rede de assistência em saúde mental de sua área;
Coordenar, juntamente com coordenador local, atividades de supervisão de unidades hospitalares psiquiátricas que atendem seu território;
Manter atualizada a listagem de usuários de medicação para saúde mental de sua região.

Fonte: adaptado de Brasil (2004)

O espaço físico dos CAPS deve contar com ambiente diversificado, estruturado para atendimento às demandas da população em sofrimento psíquico, composto por consultórios para atendimentos individuais, consultas, entrevistas e terapias, e por salas para atendimentos em grupos, oficinas, espaço de convivência, área externa para recreação e esportes, além de refeitórios e sanitários (Brasil, 2004).

O cuidado oferecido ocorre a partir de abordagem interdisciplinar, com equipe multiprofissional, composta por psiquiatras, psicólogos, terapeutas ocupacionais, técnicos de enfermagem, agentes sociais, sendo suas ações operacionalizadas decorrentes de demandas espontâneas ou referenciadas (Brasil, 2021). As principais ações assistenciais foram organizadas na Figura 5:

Figura 5 - Principais assistências ofertadas pelos CAPS

Atendimento individual:	Medicamentoso, psicoterápico, de orientação;
Atendimento em grupos:	Oficinas terapêuticas, oficinas expressivas, oficinas geradoras de renda, oficinas de alfabetização, oficinas culturais, grupos terapêuticos, atividades esportivas, atividades de suporte social, grupos de leituras e debate, grupos de confecção de jornal;
Atendimento para família:	Atendimento nuclear e a grupo de familiares, atendimento individualizado a familiares, visitas domiciliares, atividades de ensino, atividades de lazer com familiares;
Atividades comunitárias:	Atividades realizadas em conjunto com associações de bairro e outras instituições existentes na comunidade, valorizando a integração do usuário na comunidade e sua inserção familiar e social. As ações podem envolver participação em eventos e grupos dos centros comunitários, festas comunitárias, caminhadas com grupos da comunidade.

Fonte: adaptado de Brasil (2004) e Brasil (2021)

A fim de atender as demandas de crianças e adolescentes com sofrimento mental grave, foram criados os CAPS, centralizando os cuidados para essa população em rede pública de saúde específica. Além dos cuidados clínicos, gerencia a rede ampliada de atenção, tendo como norteadora a intersetorialidade e corresponsabilidade da atenção ofertada (Portolese *et al.*, 2017). Quando não ofertada a modalidade de CAPS especialmente às crianças e adolescentes, a atenção deve ser direcionada para outros tipos de CAPS ou entidades filantrópicas, como APAE ou outras associações congêneres (Brasil, 2021).

Os CER são pontos de atenção ambulatorial e constituem-se em serviços de referência no cuidado e reabilitação de crianças com deficiência intelectual, ofertando diagnóstico, tratamento, concessão, adaptação e manutenção de tecnologia assistiva. Crianças com suspeita ou com diagnóstico de TEA podem ser encaminhadas para programas de reabilitação e estimulação precoce ofertados pelos CER, desde que possua, no mínimo, duas áreas a serem

reabilitadas, dentre elas, intelectual, física, visual e/ou auditiva (Brasil, 2021). As principais assistências oferecidas pelos CER estão organizadas na Figura 6:

Figura 6 - Principais assistências ofertadas pelos CER

Acolhimento do usuário;
Avaliação inicial;
Diagnóstico;
Elaboração de Plano Terapêutico;
Atendimento especializado em reabilitação/habilitação;
Estimulação precoce para crianças de zero a 3 anos;
Orientação aos cuidadores, acompanhantes e familiares;
Estratégias de Educação Permanente;
Sistema de referência e contrarreferência;
Articulação intersetorial com serviços de proteção social, educação, esporte, cultura, entre outros.

Fonte: Brasil (2021).

Para melhor organização do cuidado integral à pessoa com TEA, o Ministério da Saúde desenvolveu aspectos normativos, visando ampliar a qualidade da atenção para esta população, especialmente ao público infantojuvenil.

2.2.2 Aspectos normativos de cuidado integral para pessoa com TEA

A partir do ano de 2013, avanços importantes ocorreram na atenção para pessoas com TEA no Brasil em decorrência de articulações de grupos de trabalho do Ministério da Saúde, Secretarias de Estado da Saúde e dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Estado de São Paulo, especialistas e representantes da sociedade, resultando na produção de três documentos que objetivam nortear às práticas do SUS para essa população (Portolese *et al.*, 2017).

O “*Protocolo do Estado de São Paulo de Diagnóstico, Tratamento e Encaminhamento de Pacientes com Transtorno do Espectro Autista*” foi desenvolvido a fim de ampliar e estruturar as políticas públicas, a partir da difusão de informações que vão desde o diagnóstico precoce, às abordagens terapêuticas consideradas mais eficazes para a população com TEA (São Paulo, 2013). Mesmo que desenvolvido localmente para o Estado de São Paulo, mostrou-se fundamental, atuando como documento base para equipes de saúde em todo território nacional, considerando que até o ano de 2013 não haviam publicações informacionais específicas para o trabalho com pessoas no espectro do autismo, envolvendo políticas públicas brasileiras desenvolvidas pelo Ministério da Saúde.

As “*Diretrizes de Atenção e Reabilitação para Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo*” foi o primeiro documento publicado pelo Ministério da Saúde para orientar equipes multiprofissionais de diferentes pontos de atenção do SUS sobre o cuidado de pessoas com TEA e suas famílias, com base na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, enfoque na reabilitação e oferta específica de abordagem terapêutica (Brasil, 2014).

O documento “*Linha de Cuidado para Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e Suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde*” desenvolvido pelo Ministério da Saúde no ano de 2013 e relançado em 2015, com colaboração de diferentes segmentos da sociedade, incluindo profissionais de saúde, educação, direitos humanos e integrantes de comunidades, objetiva melhorar o acesso e qualificar a atenção às pessoas com TEA e suas respectivas famílias (Brasil, 2015).

Neste documento, observa-se ênfase na diversidade de intervenções terapêuticas, na qual não há uma única abordagem a ser privilegiada na atenção integral a essa população, sobretudo, busca a construção de possíveis caminhos e diversidade de estratégias com intuito de oferecer atenção qualificada e garantir o cuidado continuado em seus diferentes níveis, da atenção básica à complexa, no que se refere ao uso de tecnologias de cuidado (Brasil, 2015).

Com intuito de ampliar a qualidade da atenção infantil, respeitando o fundamento da integralidade presente no SUS, o Ministério da Saúde lança, em 2021, o documento “*Linha de Cuidados do Transtorno do Espectro do Autismo na Criança*” juntamente com a revisão da Caderneta de Saúde da Criança, incluindo instrumento *Modifield Checklist of Autism in Toddlers* (M-CHAT-R/F), revisado e validado para o Brasil em 2008 para rastreamento de sinais sugestivos de desenvolvimento atípico, incluindo TEA, para crianças entre 16 e 30 meses com entrevista de segmento, favorecendo para ocorrência de estimulação precoce compartilhada com a família, mesmo antes do diagnóstico (Brasil, 2021).

A Sociedade Brasileira de Pediatria direcionou sua atenção quanto ao diagnóstico e intervenção precoces na população infantil brasileira ao lançar o “*Manual de Orientação: Transtorno do Espectro do Autismo*”, enfatizando a necessidade de intensiva triagem de sinais de atraso do Desenvolvimento Neuropsicomotor (DNPM) e rastreamento de sinais de TEA durante a consulta de puericultura, o que já incluía a utilização do M-CHAT-R/F por pediatras (Sociedade Brasileira de Pediatria, 2019).

Mesmo que o TEA seja considerado pervasivo, permanente e sem possibilidade de cura, é possível, por meio de intervenção precoce, suavizar sintomas e melhorar prognóstico. A identificação de alterações no desenvolvimento nos primeiros anos de vida possibilita minimizar repercussões econômicas para os sistemas públicos de saúde e para famílias,

sobretudo, favorecer o convívio e fortalecimento de vínculo familiar (Brasil, 2021; Sociedade Brasileira de Pediatria, 2019).

Observa-se que tanto a identificação precoce de sinais de alerta, quanto a estimulação precoce do desenvolvimento infantil, configuram-se como principal estratégia para ampliação e fortalecimento das políticas públicas no campo do TEA. Os sinais de alerta mais relevantes para investigação de TEA estão demonstrados na figura 7, segundo a Sociedade Brasileira de Pediatria (2019):

Figura 7 - Principais sinais de alertas para TEA organizados por idade

6 meses:	<p>Poucas expressões faciais; Baixo contato ocular; Ausência de sorriso social e pouco engajamento sociocomunicativo;</p>
9 meses:	<p>Não faz troca de turno comunicativo; Não balbucia “mamã/papa”; Não olha quando chamado; Não olha para aonde o adulto aponta; Pouca ou nenhuma imitação;</p>
12 meses:	<p>Ausência de balbúcio e gestos convencionais (abandar para dar tchau, por exemplo); Não fala mamã e papai; Ausência de atenção compartilhada;</p>
* Regressão do desenvolvimento em qualquer idade.	

Fonte: adaptado de Sociedade Brasileira de Pediatria (2019)

Os sinais de alertas para atrasos do DNPM exigem estimulação precoce imediata, considerando que a primeira infância é a fase de melhor resposta para aquisição de habilidades sociocognitivas, devido a plasticidade neural presente nos primeiros anos do desenvolvimento infantil (Brasil, 2021; Ponson; Gateau; Malvy, 2019; Sociedade Brasileira de Pediatria, 2019).

Após a consolidação do diagnóstico de TEA, o cuidado integral perpassa diferentes dispositivos que priorizam o atendimento humanizado, respeitando às singularidades dos usuários dos serviços de saúde e seus familiares.

2.2.3 Dispositivos de cuidado integral para pessoa com TEA

Os princípios constituintes do Sistema Único de Saúde (SUS) são alicerçados pelos conceitos de *acesso universal*, público e gratuito aos serviços de saúde, de *integralidade* nas ações e concepção do indivíduo, de *equidade* no atendimento aos direitos dos indivíduos, respeitando suas diferenças, de *descentralização* dos recursos de saúde, a fim de garantir qualidade de acordo com as necessidades dos usuários dos serviços em saúde, e por fim, de *controle social* de responsabilidade de Conselhos Municipais, Estaduais e Nacional de Saúde, representados por diferentes segmentos sociais (usuários, trabalhadores, prestadores, organizações da sociedade civil e instituições) (Brasil, 2004).

Em especial, a integralidade está presente na assistência à pessoa com TEA, tanto pelo cuidado em rede, envolvendo articulação intra e intersetorial no campo da saúde, educação, assistência social, justiça e segurança pública, quanto pelo reconhecimento de sujeito com múltiplas dimensões biopsicossociais (Brasil, 2015).

Com vistas a oferecer atendimento humanizado para todos os usuários de serviços de saúde, incluindo a população no espectro do autismo e seus familiares, o SUS trabalha com a perspectiva de Clínica Ampliada, Equipe de Referência (interdisciplinar) e Projeto Terapêutico Singular (PTS). A humanização dos serviços de saúde rompe com a tendência em reduzir os usuários a uma classificação diagnóstica, tais como, as de qualificar as pessoas com a respectiva doença, transtorno ou situação que cause sofrimento, sobretudo, busca a participação e autonomia, a partir do reconhecimento de sua complexidade e de diálogos com os usuários (Brasil, 2008).

A Clínica Ampliada valoriza o tratamento aos usuários de saúde a partir da compreensão de que possuem singularidades, mesmo que sua condição de doença, transtorno ou sofrimento apresentem características consideradas universais, sendo assim, envolve a compreensão do modo específico e único de sinais e sintomas expressos em cada pessoa. Além desses aspectos, esse modo de ofertar a clínica propõe à equipe de saúde a responsabilidade sobre os usuários, priorizando a intersetorialidade e reconhecimento das limitações do saber técnico dos profissionais e das tecnologias de cuidados, sobretudo, com profundo compromisso ético (Brasil, 2008).

A Equipe de Referência (interdisciplinar) atua priorizando o vínculo específico e cuidado contínuo entre um grupo de profissionais e uma população de usuários, além de servir de elo entre as demais equipes nas redes de atenção e realizar encaminhamentos quando verificada a necessidade. O trabalho desenvolvido pela Equipe de Referência (interdisciplinar)

facilita a humanização da gestão em saúde e a qualidade da atenção oferecida aos usuários, principalmente porque a interdependência entre diferentes serviços e práticas profissionais favorece o diálogo e a interação criativa entre essas dimensões (Brasil, 2008).

É fundamental ressaltar que no caso dos cuidados específicos com usuários no espectro do autismo e seus familiares, a organização do trabalho em equipe interdisciplinar favorece trocas de saberes e novas possibilidades de práticas, rompendo com perspectivas estereotipadas por parte de determinado profissional. Ao mesmo tempo em que é desejável que o conhecimento seja compartilhado e reinventado, a equipe deve romper com a noção de “detentora do conhecimento” (Brasil, 2015).

Com objetivo de incrementar o diálogo entre diferentes equipes de saúde e assegurar o respeito às características singulares dos usuários, o Projeto Terapêutico Singular (PTS) mostra-se importante recurso que reúne condutas terapêuticas articuladas, destinadas a uma pessoa (individual) ou grupo (coletivo), advindas de discussões coletivas de uma equipe interdisciplinar, e quando necessário, recebe apoio matricial (Brasil, 2008, Brasil, 2015). Os aspectos contemplados no PTS foram expostos na Figura 8:

Figura 8 - Etapas do Projeto Terapêutico Singular (PTS)

Projeto Terapêutico Singular - PTS	Diagnóstico: contempla avaliação orgânica, psicológica e social com conclusão dos riscos e vulnerabilidade do usuário. Busca a compreensão do sujeito em diferentes contextos (trabalho, família, rede social e cultural);
	Definição de metas: após o diagnóstico, propõe-se metas de curto, médio e longo prazo, negociadas com o usuário e técnico de referência;
	Divisão de responsabilidades: definição de tarefas para cada integrante;
	Reavaliação: discussão sobre evolução e devidas alterações.

Fonte: Brasil, (2008)

O direcionamento do tratamento proposto pelo PTS deve priorizar a compreensão dos diferentes modos de funcionamento do sujeito, das suas relações sociais e de situações aparentemente insolúveis. Na busca por peculiaridades do contexto real, aspectos da rotina, cotidiano, preferências e refutações, a escuta qualificada do sujeito e de sua família é fundamental e deve contemplar esta importante tecnologia de cuidado (Baptista *et al.*, 2020; Brasil, 2008; Brasil, 2015).

A noção de território também contribui para ampliação das ações para pessoas no espectro do autismo e envolve, além de questões geográficas, a compreensão de saberes, recursos e potencialidades de determinada localidade, favorecendo trocas, ampliando cuidados e orientando ações em saúde mental (Brasil, 2015). O conceito de território contribui para a diversidade das demandas de inclusão de pessoas com deficiência, oferece maior resolutividade das demandas, promove e amplia autonomia e cidadania de populações vulneráveis.

Reconhecer particularidades das relações sociais, incluindo as instituições frequentadas pelo sujeito e sua família (creche, escola, igreja), interações com vizinhança e inserção na comunidade favorecem para profundo conhecimento das vivências, tão necessário para concepção de integralidade e ampliação dos laços sociais de pessoas no espectro do autismo (Brasil, 2015).

Além da valorização do território, o cuidado integral perpassa diferentes possibilidades de inclusão e reabilitação psicossocial, ampliação da autonomia, prevenção de incapacidades e promoção de saúde, garantindo direitos de cidadania nos âmbitos da educação, transporte, habitação, assistência social, trabalho, esporte e lazer.

2.3 TEA: repercussões no binômio infância família

Este subcapítulo abordará a importância da participação familiar para o desenvolvimento saudável da criança e as repercussões do TEA no desenvolvimento psicossocial familiar. Necessidade de assistência continuada aos familiares no contexto do TEA, especialmente às mães cuidadoras, mostra-se fundamental para a saúde mental do grupo familiar e da pessoa com o transtorno, indo além do momento do diagnóstico médico.

2.3.1 Infância e participação familiar ativa

O ambiente familiar possui valor inestimável para o desenvolvimento integral da criança, em especial, as trocas sociais advindas deste contexto oferecem importantes oportunidades para criação e ampliação dos laços afetivos e de habilidades sociocognitivas. Devido ao vínculo afetivo existente entre cuidadora e criança, é possível afirmar que o ambiente familiar seja o recurso mais importante para o desenvolvimento infantil e deve ser contemplado na atenção dos serviços de saúde (Corrêa; Queiroz, 2017).

É no ambiente familiar que podem ser observadas particularidades do desenvolvimento infantil, principalmente quando existem características que denotam atrasos e necessidades de terapias para ampliação das habilidades da criança. A detecção de sinais precoces de alteração no desenvolvimento melhora o prognóstico psicossocial na infância e fases posteriores, sendo assim, é fundamental a atenção e orientação à cuidadora principal pela possibilidade de observação do desenvolvimento e descrição ao profissional de saúde (Ponson; Gateau; Malvy, 2019).

Em situações de vulnerabilidade social, incluindo o contexto de pessoas com deficiência, pais e cuidadores merecem especial atenção quanto ao desenvolvimento de habilidades familiares, fornecendo amparo nas diferentes necessidades da criança. Profissionais de saúde e educação possuem amplos conhecimentos que auxiliam o grupo familiar a melhorar os cuidados à criança com transtorno. No caso específico do TEA, observa-se que podem se beneficiar de apoio quanto a maneira de ampliar a comunicação e o vínculo afetivo com a criança (Delion, 2015; Lord *et al.*, 2021).

As potencialidades familiares devem ser priorizadas nos serviços de saúde coletiva e educação inclusiva, a fim de fomentar os processos de aprendizagem infantil, valorizando o contexto familiar e diferentes realidades sociais. O reconhecimento do protagonismo familiar contribui para repercussões positivas no comportamento infantil, favorecendo maior autonomia

da criança em realidades complexas, incluindo as que envolvem o TEA (Anjos; Morais, 2021; Belo; Fonseca, 2020; Lord *et al.*, 2021).

Necessidades de reorganização do contexto familiar são observadas nessas famílias, especialmente pela presença de comportamentos desafiadores, tais como birras e autoagressões, comuns em crianças com este transtorno e que repercutem de maneira negativa nas relações entre os membros familiares (Silva *et al.*, 2018). No que se refere às necessidades familiares de crianças no espectro do autismo que contribuem com a qualidade do cuidado entre os membros familiares, observa-se a importância de receber informações relacionadas a diferentes eixos temáticos, tais como, aspectos essenciais sobre o TEA, a criança com TEA, direitos da criança com TEA e diversidade de fontes de informação, conforme demonstrado pela Figura 9 (Weissheimer *et al.*, 2020).

Figura 9 - Necessidades informacionais de familiares de criança com TEA

Aspectos essenciais sobre o TEA:	O que é o TEA, causas, sinais e sintomas, dietas especiais, testes e exames diagnósticos, probabilidade de ter outro filho com a mesma condição, significados do diagnóstico e prognóstico, opções de tratamentos, terapias alternativas de assistência à criança e possibilidade de cura.
A criança com TEA:	Compreensão dos comportamentos desafiadores da criança, necessidade de conhecimento sobre desenvolvimento de habilidades sociais e sensoriais, manejar as imitações e estimular a integração social (familiares, educadores e outros conhecidos da criança); Necessidades de instruções facilitadoras da rotina da criança (repouso, sono, autocuidado, alimentação e lazer), como brincar, desenvolver independência e como abordar a sexualidade na adolescência; Informações sobre as etapas de desenvolvimento e suas principais demandas, desempenho educacional, necessidades de educação regular ou especial, mercado de trabalho e vida independente.
Direitos da criança com TEA:	Conhecimento sobre políticas públicas, legislação, subsídios financeiros às pessoas com deficiências e assistências governamentais de intervenção precoce; Apoio sobre como explicar o TEA para outras pessoas a fim de aumentar a conscientização de outros familiares e comunidade.

Continuação Figura 9 - Necessidades informacionais de familiares de criança com TEA

Fontes de informação:	Informações sobre possibilidades de receber ajuda de grupos de apoio e organizações para pais e/ou responsáveis de crianças com TEA, ampliação de participação em eventos sobre o TEA, indicação de livros e <i>sites</i> destinados para pais.
------------------------------	---

Fonte: Weissheimer *et al.* (2020)

Conforme exposto, diversas necessidades são vivenciadas pelas famílias no contexto do TEA, de modo que, a experiência de ser pais ou cuidadora de criança com transtorno mostra-se complexa pelas características inerentes ao espectro e por repercutir na saúde mental dos membros familiares, favorecendo quadros de estresse, depressão e ansiedade (Suárez; Soto, 2019). O suporte à infância deve ser prioridade nas políticas públicas, considerando tanto a fase de vulnerabilidade da criança e sua família, quanto de oportunidades para desenvolvimento integral da criança. Para atender diferentes demandas no contexto do TEA, deve-se priorizar o atendimento às necessidades parentais e suportes em diversas áreas da família, de maneira a contemplar aspectos socioeconômicos e psicossociais (Fonseca *et al.*, 2019).

2.3.2 Transformações na dinâmica familiar

A infância demonstra aspectos e desafios que são pertinentes desta etapa do desenvolvimento e que podem ser agravados quando a criança possui TEA (Suárez; Soto, 2019). No caso de famílias com filho no espectro do autismo, observa-se que as relações entre os membros familiares são afetadas de maneira importante, principalmente pelas dificuldades frente aos comportamentos desafiadores da criança e suas consequências afetam a qualidade de vida para todos que convivem com a criança (Silva *et al.*, 2018; Suárez; Soto, 2019).

A experiência de pais após diagnóstico de TEA em membro familiar pode-se apresentar de maneira complexa, devido aos inúmeros questionamentos em relação ao desenvolvimento do filho e necessidade de apoio subsequente (Boshoff *et al.*, 2019). Devido às falhas na comunicação da pessoa no espectro do autismo, os pais apresentam importantes dificuldades no relacionamento com seus filhos, tanto no sentido de se perceberem incompreendidos, quanto de não compreenderem aspectos da comunicação da própria criança (Pereira; Bordini, Zappitelli, 2017).

O sofrimento psicológico desses pais frequentemente inicia-se com extensa busca em serviços médicos para obtenção do diagnóstico, seguido de sentimentos confusos, conflitantes e sensação de desamparo social (Anjos; Morais, 2021; BOSHOFF *et al.*, 2019). Geralmente

vivenciam carga emocional e econômica significativa, principalmente em relação aos cuidados de crianças em condições mais graves, e em locais aonde o acesso aos serviços e apoios são inadequados (Anjos; Morais, 2021; Dantas *et al.*, 2019; Lord *et al.*, 2021; Organização Pan-Americana da Saúde, 2021).

A parentalidade é permeada por dúvidas quanto à qualidade de atuação nos cuidados aos filhos e por culpa por acreditarem que são malsucedidos como pais, ocasionando desvalorização pessoal, desânimo, e até mesmo depressão (Crowell; Keluska; Gorecki, 2019; Delion, 2015; Silva *et al.*, 2018). A culpa sentida por estes pais geralmente está relacionada com a incapacidade em não controlar determinados comportamentos dos filhos, resultando em rejeição social da comunidade, repercutem em isolamento social. A falta de conhecimento básico sobre o transtorno e preconceito frente aos transtornos mentais e deficiências em geral influenciam para existência de estigma vivenciados pelos pais, mas podem ser superados com aprendizado relacionado ao transtorno, apoio dos pares e experimentação da fé (Lord *et al.*, 2021; Selman *et al.*, 2018).

O sofrimento psicológico dos pais no contexto do TEA frequentemente está vinculado com o nível do transtorno na criança, principalmente em sua forma mais grave e com a percepção desses pais sobre a maneira como criam e educam seus filhos (Yorke *et al.*, 2018). Embora, existem evidências de estresse parental e diminuição da qualidade de vida no contexto de pais de crianças no espectro do autismo com necessidade leve de suporte (Pisula; Porebowicz-Dörsmann, 2017).

Aspecto que proporciona sobrecarga entre familiares e merece especial atenção das políticas públicas está vinculado com a preocupação de que os filhos necessitarão de apoio vitalício para cuidados com saúde e suporte psicossocial, incluindo a fase adulta, na qual os pais poderão estar ausentes da convivência diária. Tal preocupação com a finitude dos pais deve ser assistida em diferentes etapas do ciclo vital da pessoa com TEA, pois existe relação direta entre suporte social e diminuição dos níveis de sobrecarga entre os familiares (Hall, 2012; Lord *et al.*, 2021; Marsack; Hopp, 2019; Marsack; Samuel, 2017).

A sobrecarga decorrente de preocupações quanto ao futuro das crianças com TEA, mais especificamente quando estiverem adultos, justifica-se em decorrência de que jovens adultos com o transtorno apresentam piores resultados em atividades de vida diária que necessitem de independência, nível educacional e laboral, quando comparados com jovens com outras deficiências (Lord *et al.*, 2021; Sosnowy; Silverman; Shattuck, 2018).

A prevalência de transtornos psicológicos em pais de crianças com TEA também influenciam negativamente no funcionamento familiar, sendo os transtornos de ansiedade e

depressão os mais frequentes, seguidos por transtorno obsessivo-compulsivo, transtorno de personalidade, esquizofrenia e aqueles relacionados com uso de álcool e outras substâncias (Schnabel *et al.*, 2020; Suárez; Soto, 2019). Mães de crianças no espectro do autismo experimentam níveis mais elevados de estresse quando comparadas com pais, repercutindo na diminuição da qualidade de vida e dificuldades no funcionamento familiar (Pisula; Porebowicz-Dörsmann, 2017).

A dinâmica familiar também recebe influências de características comportamentais da criança, especialmente quando existem alterações sensoriais, comumente presentes no espectro do autismo. As características sensoriais podem afetar as experiências cotidianas, causando tensão nas relações de crianças e seus cuidadores, necessitando de apoio especializado com efeitos a médio e longo prazos (Kirby *et al.*, 2019; Pisula; Porebowicz-Dörsmann, 2017).

As redes de apoio formal e informal para famílias de crianças com TEA e outras deficiências são eficazes e fornecem suporte para superação de eventos estressores, facilitando desenvolvimento da resiliência, adaptação e nível de confiança dos pais (Anjos; Morais, 2021; Baixauli *et al.*, 2019; Hall, 2012; Tway; Connolly; Novak, 2007). Em estudo conduzido por Marsack e Samuel (2017) destaca-se a necessidade de aprimoramento da rede de apoio social informal, principalmente para pais idosos de adultos com TEA, a fim de repercutir de maneira direta na diminuição da sobrecarga e melhorias na qualidade de vida do cuidador principal. A assistência adequada às necessidades destas famílias possibilita benefícios que atingem o desenvolvimento infantil, à medida que melhoram aspectos comportamentais e psicossociais, sobretudo, repercutem para maior empoderamento parental (Oliveira, Schmidt, Pendeza, 2020).

Neste sentido, o empoderamento dos cuidadores é cada vez mais reconhecido como componente fundamental das intervenções de cuidados para crianças nessas condições, auxiliando para a ressignificação do diagnóstico médico e melhor aceitação das condições complexas inerentes ao transtorno (Anjos; Morais, 2021; Lord *et al.*, 2021; Organização Pan-Americana da Saúde, 2021).

2.4 Intervenção psicossocial centrada na família

A intervenção psicossocial centrada na família destaca-se como uma abordagem terapêutica crucial para o apoio eficaz a famílias que lidam com desafios complexos, como o cuidado de indivíduos com necessidades especiais, incluindo aqueles com TEA. Essa intervenção vai além do foco tradicional no paciente, reconhecendo a importância vital do contexto familiar e do bem-estar dos cuidadores. Ao adotar uma abordagem centrada na família, busca-se promover não apenas o desenvolvimento e a adaptação da criança com TEA, mas também o fortalecimento dos vínculos familiares e a resiliência dos cuidadores. Além disso, os espaços dialógicos e colaborativos são essenciais dentro dessa abordagem, proporcionando um ambiente de troca aberta e respeitosa entre profissionais de saúde, familiares e outros membros da equipe de apoio. Esses espaços facilitam a construção de uma parceria empoderadora, onde o conhecimento e a experiência de todos os envolvidos são valorizados, contribuindo para um planejamento de intervenção mais holístico e eficaz.

2.4.1 Cuidando de quem cuida

A importância da inclusão familiar permanente em processos de assistência terapêutica infantil ocorre devido ao fato de que são considerados corresponsáveis pelo tratamento da pessoa com deficiência ou em sofrimento mental, no sentido de conviverem maior tempo com a criança e serem profundos conhecedores de sua rotina (Brasil, 2015). O grupo familiar deve receber suporte para lidar com as especificidades da criança com TEA, reconhecer a importância de seu papel social para ampliação das experiências e fomentar seu desenvolvimento.

Os membros do grupo familiar se influenciam mutuamente e quando existe sobrecarga de tarefas e cuidados realizados frequentemente por uma mesma pessoa, tende a gerar estresse e diversas dificuldades emocionais. Sendo assim, a assistência a todos os membros familiares favorece a saúde do grupo como unidade, e principalmente, no desenvolvimento individual da criança com TEA (Anjos; Morais, 2021; Kirby *et al.*, 2019; Pisula; Porebowicz-Dörsmann, 2017).

Quanto maior a rede de apoio familiar formal e informal, envolvendo desde a atuação de outros membros familiares não pertencentes ao núcleo familiar, até a atuação de educadores e equipe de saúde mental fortemente envolvida com protagonismo familiar no cuidado à pessoa

com TEA, maiores as possibilidades de amplo desenvolvimento da família (Baixauli *et al.*, 2019; Hall, 2012; Tway; Connolly; Novak, 2007).

As mães são as principais responsáveis pelos cuidados da criança com deficiência e vivenciam sobrecarga de funções que afetam a saúde mental. Estudos recentes demonstram elevados níveis de estresse, ansiedade e depressão nessa população, devido aos inúmeros fatores relacionados com a escassez de tempo para realização de atividades pessoais, abandono dos estudos e/ou carreira profissional, excesso de funções domiciliares e cuidados com a criança, escassez de apoio para divisão de tarefas, despesas relacionadas aos serviços de saúde, entre outros (Anjos; Morais, 2021; Schnabel; Youssef; Hallford *et al.*, 2020).

A atenção aos pais e/ou cuidadores de crianças com TEA deve contemplar apoio para exposição de suas dificuldades relacionais com os filhos, aliada à oferta de informações para maior conscientização sobre o transtorno nas comunidades e garantia de serviços e intervenções para as crianças, podendo reduzir consideravelmente o estigma social vivenciados por esses familiares (Lord *et al.*, 2021; Selman *et al.*, 2018).

As práticas de atenção primária devem reconhecer diferentes níveis de apoio que cercam essas famílias, além de valorizar para mobilização de recursos psicológicos de empoderamento familiar em abordagens centradas na família (Hickey; Hartley; Papp, 2020; Valero *et al.*, 2020). Iniciativas preventivas e interventivas de saúde mental infantil, mais especificamente entre crianças de zero aos cinco anos com dificuldades socioemocionais, devem priorizar três importantes pilares para práticas com famílias, são eles: os grupos para pais e/ou cuidadores, intervenções relacionais didáticas entre pais-filhos e programas de visita domiciliar (McLuckie *et al.*, 2019).

Importantes melhorias no bem-estar psicológico de pais de crianças no espectro do autismo também são alcançadas a partir de intervenções que envolvem técnicas de relaxamento e gerenciamento de estresse, escrita expressiva, atenção plena e terapia de aceitação e compromisso (Paz; Wallander, 2017). Intervenções comportamentais para esta população têm apresentado evidências de sua eficácia, tanto em relação ao comportamento desafiador e hiperatividade da criança, quanto no controle do estresse dos pais (Tarver *et al.*, 2019).

No Brasil, estudo conduzido por Oliveira, Schmidt e Pendeza (2020) ofereceu treinamento para pais de criança com TEA, a partir das fragilidades relacionais entre pais e criança demonstradas por filmagens no ambiente familiar, no qual verificou-se aumento das habilidades sociocomunicativas da díade mãe-filho e empoderamento parental. A intervenção em grupo para pais mostra-se fundamental na atenção integral a pessoa com TEA, à medida que os participantes podem beneficiar-se com informações entre os membros do grupo que

complementam uns aos outros. Além do benefício pessoal para cada família, a modalidade de grupo viabiliza políticas públicas de larga escala no contexto do TEA pela economia de tempo e recursos inerentes a esta abordagem (Oliveira; Schmidt Pendeza, 2020).

Parcerias entre pais e escola também devem ser priorizadas em intervenções para crianças com TEA, no qual o ensino de habilidades aos pais resulta em melhor aproveitamento da aprendizagem para o estudante e deve ser desenvolvido e avaliado constantemente para eventuais adequações às singularidades da criança, considerando a apresentação complexa deste transtorno (Lord *et al.*, 2021; Rispoli; Mathes; Malcolm, 2019; Vargas; Schmidt, 2017). Abordagens educativas direcionadas aos pais de pessoas no espectro do autismo são essenciais no tratamento, no sentido de considerar que são profundos conhecedores da dinâmica do filho, mas por vezes, carecerem de informações que podem ampliar as interações sociais (Delion, 2015).

A combinação de distintas formas de intervenção no contexto do TEA deve ser considerada, a fim de potencializar resultados que propiciem bem-estar, repercutindo tanto na saúde emocional de pais e/ou cuidadores, quanto no desenvolvimento integral da criança (Salgado-Cacho; Jiménez; Rios-Rodrigues, 2022; Kasari; *et al.*, 2015; Milosevic *et al.*, 2022). Articular trabalho profissional em conjunto com esses pais mostra-se fundamental, considerando que são conhecedores de singularidades do filho, favorecendo para evolução do tratamento terapêutico, em especial com aspectos relacionados à comunicação e interação entre família e criança (Althoff *et al.*, 2019; Delion, 2015).

Neste sentido, observa-se que a atenção qualificada à cuidadora principal da criança no espectro do autismo consolida-se a partir de articulações entre diferentes campos do conhecimento, envolvendo múltiplas práticas assistenciais que contemplam aspectos terapêuticos (dimensão individual do cuidador) e psicoeducacionais (dimensão sobre especificidades do TEA) capazes de construir novos caminhos para a transformação social.

2.4.2 Espaços dialógicos e colaborativos na perspectiva Construcionista Social

A produção do cuidado no campo da saúde é considerada eixo fundamental para alcançar a cura e promover a saúde. A ênfase nos processos relacionais em espaços que privilegiem o encontro entre trabalhador de saúde e usuário, possibilita ganhos importantes para a construção de caminhos que solucionem demandas e necessidades dos usuários de serviços de saúde. As intervenções produzidas em saúde são importantes ferramentas para construção de novos modos de atuar, priorizando o processo dialógico e possibilitando alterações na

direção das ações em saúde em que a autonomia do usuário é amplamente valorizada (Merhy, 2004).

Nas últimas décadas, observa-se a construção de modelos complexos de atenção à saúde familiar nos quais valorizam processos de significação social e maior interação entre profissionais e usuários de serviços de saúde, rompendo com perspectivas direcionadas apenas para a doença, processos tecnicistas e individualistas (Guanaes; Mattos, 2011). O grupo familiar tem sido alvo das políticas públicas de saúde mental por possuir características de proteção, ajuda e cuidado entre os membros familiares, essenciais para o desenvolvimento frente às possíveis adversidades (Martins; Santos; Guanaes-Lorenzi, 2014; Menezes; Guanaes-Lorenzi, 2016; Serapione, 2005).

É salutar refletir abordagens com famílias a partir de práticas interdisciplinares, valorizando a compreensão social, aspectos econômicos, culturais, demográficos e epidemiológicos do território das famílias, visando cuidado integral e resolutivo, com participação comunitária para elaboração e avaliação das ações a serem realizadas (Brasil, 2004; Brasil, 2015).

O contexto dialógico entre equipes de saúde deve contribuir para problematização de conceitos relacionados com práticas familiares, a partir da compreensão de múltiplos sentidos sobre famílias e problemas advindos das relações familiares que fomentam as ações em saúde (Guanaes; Mattos, 2011). A ampliação do diálogo com o próprio grupo familiar também favorece para aproximação entre todos os atores envolvidos na atenção à saúde, especialmente, quando consideradas as narrativas familiares como potencial recurso terapêutico (Brasil, 2008).

As relações desenvolvidas entre profissional e usuário de serviços de saúde mental que exploram narrativas e experiências, sem julgamentos de valor e interpretações *a priori* sobre as histórias compartilhadas, revelam possibilidades de coconstrução de alternativas terapêuticas que contribuem para mudanças em cenários conflituosos (Martins; Santos; Guanaes-Lorenzi, 2014; Raserá *et al.*, 2006). Compreender experiências e o saber de cada família possibilita aos profissionais de saúde construir programas de suporte que atendam especificidades do contexto da criança e seus membros familiares, favorecendo para efetividades das ações em saúde e protagonismo social (Kuru; Piyal, 2018).

A perspectiva da própria pessoa com TEA, principalmente em relação ao conceito de bem-estar, pode contribuir para o desenvolvimento de práticas terapêuticas para esta população e melhor compreensão da pessoa com transtorno por parte de familiares e profissionais, à medida que existe importante heterogeneidade no espectro e estas podem não serem contempladas por modelos universais de assistências (Lord *et al.*, 2021; Robeyns, 2016).

Os fenômenos a serem trabalhados nas ações em saúde devem considerar que o conhecimento dos usuários necessita ser considerado a partir de especificidades culturais, históricas e das interações sociais (Rasera; Japur, 2005). Em documento que aborda sobre o futuro dos cuidados e da pesquisa clínica com TEA organizado pela Lancet, destaca-se abordagens de cuidados escalonados e de saúde personalizada para pessoas no espectro e seus familiares. Nesta perspectiva de cuidado prioriza-se tomadas de decisões compartilhadas entre equipes de saúde e familiares, respeitando valores de ambas as partes (Lord *et al.*, 2021). Práticas terapêuticas críticas, reflexivas e que priorizam aspectos discursivos e relacionais são amplamente apoiadas pelo Construcionismo Social (Guanaes, 2006; Martins; Santos; Guanaes-Lorenzi, 2014)

O Construcionismo Social, adotado por autores como Kenneth Gergen, Tomás Ibáñez, Lupicinio Iñiguez e Mary Jane Spink, enfatiza a movimentação do pensamento e os processos de mudança. Em um contexto epistemológico, ele se alinha ao pensamento pós-moderno, contestando os conceitos científicos estabelecidos na Modernidade, época caracterizada por uma ciência fundamentada em racionalidade e objetividade, no qual o conhecimento representa a realidade e reconhece verdades universais (Iñiguez, 2002; Mélló; Di Paolo, 2007).

Ao identificar a persistência desses conceitos no panorama contemporâneo e na metodologia científica atual, o Construcionismo se posiciona de maneira crítica neste cenário e destaca a necessidade de uma análise profunda das relações e dos contextos específicos em que o conhecimento é gerado e interpretado. Além disso, enfatiza que o conhecimento não é apenas uma representação estática da realidade, mas é influenciado e moldado por variáveis temporais, geográficas e sociais particulares (Cadoná; Scarparo, 2015).

Para esta perspectiva, a linguagem possui papel fundamental pois é considerada prática social capaz de transformar realidades a partir da ampliação da reflexão sobre acontecimentos e possibilidades de negociação de sentidos (Spink, 2003; Corradi-Webster, 2014). Uma mesma situação possui inúmeras possibilidades de reflexão, discursos e construções de sentidos que devem ser considerados no trabalho com famílias e que repercutem para processos de mudanças (Corradi-Webster, 2014). As narrativas familiares possuem caráter performático, pois ao contarem histórias sobre si mesmos e sobre o mundo, ampliam-se as possibilidades para melhor compreensão de suas vidas (Martins; Santos; Guanaes-Lorenzi, 2014)

Sem o intuito de buscar “a verdade” ou formas corretas de descrição dos fenômenos do cotidiano, pode-se buscar a reflexão sobre tais acontecimentos e construir novas ações que transformem realidades (Corradi-Webster, 2014; Martins; Santos; Guanaes-Lorenzi, 2014). Afinal, cada família vivencia uma maneira única acerca do TEA e seu fazer depende de como

significam o transtorno, de acordo com sua versão da realidade. Realidade singular e não universal que deve ser valorizada nas intervenções familiares.

A essência do pensamento construcionista vai além da mera teoria, convocando profissionais a adotarem práticas transformadoras. Esta abordagem promove uma mudança paradigmática nas interações profissionais, encorajando uma escuta ativa e empática, descrições sensíveis e posicionamentos éticos. Ao trabalhar com famílias, o Construcionismo valoriza a cocriação do conhecimento e do tratamento, reconhecendo cada membro como um participante ativo e coconstrutor do processo terapêutico. Esse enfoque é particularmente relevante e impactante ao lidar com indivíduos em situações de vulnerabilidade, onde a colaboração e a coautoria podem ser ferramentas poderosas para promover resiliência, empoderamento e bem-estar, especialmente em um cenário de políticas públicas (Martins; Santos; Guanaes-Lorenzi, 2014).

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

Definir elementos constitutivos de projeto terapêutico para famílias de crianças com TEA, a partir da participação familiar na construção de estratégias para ampliação das potencialidades e enfrentamento das fragilidades, com vistas na promoção de efeitos na dinâmica familiar, no município de Campo Grande, MS.

3.2 Objetivos específicos

- a) Caracterizar aspectos sociodemográficos, sentidos sobre TEA e sobre as relações familiares da criança com o transtorno, a partir da perspectiva da equipe de saúde;
- b) Caracterizar aspectos sociodemográficos, socioculturais e socioemocionais de pais e/ou responsáveis de crianças com TEA, a partir das dimensões de satisfação pessoal quanto à participação, divisão de papéis e responsabilidades no cuidado, comunicação, afetividade, bem-estar, saúde emocional, rede de apoio e resolutividade de dificuldades no contexto familiar;
- c) Desenvolver intervenção psicossocial centrada na família de crianças com TEA para enfrentamento dos desdobramentos decorrentes do convívio familiar com membro com TEA, tendo por base potencialidades e fragilidades identificadas na família;
- d) Compreender repercussões da intervenção psicossocial no relacionamento familiar com a criança com TEA, a partir da perspectiva de pais e/ou responsáveis de crianças com TEA.

4 PERCURSO METODOLÓGICO

4.1 Pesquisa como prática social

Para o presente estudo, adotamos abordagem qualitativa para atuação no contexto familiar de crianças com TEA, utilizando a pesquisa-ação para construção de projeto terapêutico, com dados primários e corte transversal. No campo das metodologias participativas, destacam-se papel central dos participantes nas pesquisas, reflexividade (reflexão na ação) e interação entre pesquisadores-participantes para construção de experiências compartilhadas que visam processos de transformação social (Thiollent; Colette, 2020).

Em complementaridade aos pressupostos da pesquisa-ação, utilizou-se a perspectiva do Construcionismo Social como abordagem teórica e metodológica, na qual possui postura reflexiva sobre o desenvolvimento da investigação científica. Posiciona-se em favor de enfoque investigativo que dialoga constantemente com o objeto estudado, no qual o pesquisador não possui neutralidade ao pesquisar, mas faz parte da pesquisa por negociar sentidos com participantes e com a literatura da área (Mcnamee, 2010).

Pesquisar, a partir da perspectiva do Construcionismo Social, implica romper com tradições científicas, principalmente aquelas relacionadas com a compreensão de que o pesquisador deve se aproximar da realidade a ser estudada de maneira neutra, buscando a descrição fiel de suas características, a fim de testá-las posteriormente. Romper com questões hegemônicas, atreladas ao pesquisador, implica ampliar o entendimento sobre a participação do pesquisador como alguém que faz escolhas, e estas, constroem determinada perspectiva do objeto estudado (Corradi-Webster, 2014).

A noção de neutralidade ao se fazer ciência é substituída por uma postura de engajamento do pesquisador que está comprometido com o que pretende produzir, especialmente com a transformação de situações conflituosas (Corradi-Webster, 2014; Thiollent; Colette, 2020). O campo a ser estudado é compreendido como campo-tema, considerando o engajamento do pesquisador desde aproximação inicial com o tema, incluindo a compreensão de que sua participação/presença no campo-tema é algo que produz repercussões, sem qualquer neutralidade de suas ações (Spink, 2003).

Diferentes formas de aproximação do objeto, desde leituras, observações e intervenções compõem o campo-tema do pesquisador, no qual a investigação, necessariamente, produz ações psicossociais que interferem no ambiente a ser estudado. A diversidade para pesquisar um

suposto campo-tema também está relacionada com os modos de pesquisar e produzir conhecimento e perpassam por reflexões de “como”, “onde” e “o que” pesquisar (Spink, 2003).

Considerando o pressuposto da perspectiva Construcionista Social de que pesquisar implica em múltiplas formas de se relacionar com o campo-tema, Spink (2003) argumenta que o pesquisador social não coleta dados em suas investigações, pois assim estaria reduzindo as relações ao *status* de mercadoria. No entanto, qualifica os resultados da investigação como “pedaços ou fragmentos de conversas”, dado valor performático da pesquisa que visa a transformação de práticas.

A abordagem relacional de fazer pesquisa científica substitui práticas que buscam diagnosticar a realidade, descobrir “a verdade” e relações de causa-efeito por questionamentos relacionados ao fazer do pesquisador, a partir de uma perspectiva de cocriação de realidades, no qual o conhecimento configura-se como localmente útil e generativo, ampliando possibilidades de ações em favor de uma população (Mcnamee, 2014). Neste sentido, o resultado das investigações da presente pesquisa considerou o contexto relacional direcionado a um processo terapêutico para famílias de crianças com TEA, utilizando as narrativas familiares como produção de sentidos que versaram sobre potencialidades e fragilidades do contexto familiar relacionadas ao TEA. Os diálogos entre pesquisadora e familiares foram considerados como ações interativas, horizontais, inclusivas e corresponsáveis para processo de mudança de realidades.

4.2 Pesquisando na pandemia

No início do desenvolvimento da presente pesquisa, a intervenção com familiares de crianças com TEA estava programada para ocorrer a partir de processos grupais com a equipe de saúde do CAPS IJ-III e com o familiar responsável ou cuidador principal da criança. Para a equipe de saúde estava programado um encontro para realização de oficina, no qual seriam investigados aspectos sociodemográficos e sentidos sobre o TEA, com ampliação das reflexões a partir da prática profissional.

Em um segundo momento, o responsável pela criança com TEA seria convidado a participar de oficinas que seriam desenvolvidas na própria instituição, no momento de espera dos atendimentos da criança. Ao todo, seriam realizadas seis oficinas, com temáticas diversas, incluindo sentidos sobre o TEA, responsabilidades no cuidado, comunicação, afetividade, bem-estar e saúde emocional, rede de apoio e resolutividade de dificuldades.

Essa programação estava prevista para acontecer no início de 2020, na última semana do mês de março, no entanto, necessitou ser adiada devido ao advento da pandemia do novo Coronavírus, no qual as atividades presenciais, especialmente as que envolviam grupos, estavam proibidas. Enquanto aguardávamos novos direcionamentos das autoridades de saúde, a pesquisadora esteve confiante que em breve a situação da pandemia poderia alcançar níveis aceitáveis para desenvolvimento da pesquisa.

No entanto, com agravamento da pandemia no decorrer do segundo semestre e a partir das conversas com orientador e co-orientadora, consideramos a construção de novas possibilidades para pesquisar experiências familiares de crianças com TEA de modo não presencial, com auxílio de técnicas virtuais (Entrevistas e Encontros Terapêuticos por videochamadas) e textuais (Diário e Carta Terapêutica).

No contexto de distanciamento social imposto pela COVID-19, as entrevistas e intervenções *online* ofereceram possibilidades para estudos qualitativos iniciarem ou continuarem etapas paralisadas, favorecendo a investigação de temas presentes na vida dos indivíduos e das famílias em contexto pandêmico (Schmidt; Palazzi; Piccinini, 2020). Materiais informativos são alternativas eficientes para intervenção com populações com baixa escolaridade, pois o uso de vídeos, áudios ou infográficos, com predomínio de imagens, facilitam a compreensão e são complementares a outras formas de intervenção psicológica, principalmente durante a pandemia (Schmidt *et al.*, 2020).

Dentre as vantagens destas intervenções, considera-se que possuem maior abrangência geográfica, contemplando diversos locais dos participantes, redução do tempo para intervenções (considerando que não há necessidade de grandes deslocamentos), menor uso de recursos financeiros, maior segurança para pesquisador e participante frente à propagação do vírus, maior possibilidade de investigação de temas sensíveis (considerando que os participantes não estão face a face com pesquisador e não estão em locais públicos) e maior acesso aos grupos mais resistentes à participação em estudos (Schmidt; Palazzi; Piccinini, 2020).

Especialmente no contexto pandêmico, envolvendo famílias de crianças e adolescentes com TEA, é salutar considerar ações de cuidado que envolvem apoio à promoção de saúde das famílias, maior autonomia das pessoas no espectro do autismo e fomento à participação em ambientes sociais e coletivos. Dentre as possibilidades de cuidado a esta população, destacam-se as ações que considerem a rotina familiar como elemento protetivo à saúde mental dos membros familiares, incluindo a organização de atividades com maior previsibilidade para pessoas com TEA, redução dos possíveis danos ocasionados pelo isolamento social, ações que

facilitam o uso da máscara de proteção ao vírus e intervenções informacionais que considerem o contexto das famílias, a fim de ampliar conhecimento (Fernandes *et al.*, 2021).

Novos elementos foram considerados para compreensão socioemocional das famílias em decorrência da pandemia, tais como, os efeitos psicológicos gerados pelo distanciamento social, medo de contaminação, da perda de familiares e de pessoas dos grupos de relacionamento interpessoal, diminuição ou perda da renda familiar, ruptura com vínculos escolares, dificuldades de acesso e de permanência à educação a distância, entre outros aspectos.

Dada complexidade da situação de crise em múltiplos contextos de saúde, economia e educação, a assistência psicológica às famílias de crianças com TEA mostrou-se urgente, especialmente do ponto de vista humanitário. Sendo assim, em março de 2021, iniciou-se a pesquisa com aproximações com a gerente da unidade de saúde do CAPS II- III e participação em reunião com equipe de saúde, a fim de explicar sobre a relevância da pesquisa para aprimoramento e desenvolvimento de novas práticas centradas nas famílias de crianças com TEA, envolvendo a saúde mental no contexto familiar. E posteriormente, deu-se início às intervenções com as famílias de crianças com TEA.

Para menção do contexto geral das ações realizadas pela pesquisadora denominou-se projeto terapêutico e para as ações específicas, denominou-se intervenções psicossociais. Sendo assim, as intervenções psicossociais (específicas) são constituintes do projeto terapêutico (geral). Um projeto terapêutico geralmente refere-se ao plano global e estruturado de tratamento, incluindo objetivos, estratégias e avaliação, enquanto uma intervenção terapêutica é uma ação específica realizada durante o tratamento para alcançar um objetivo terapêutico. O projeto é mais abrangente, envolvendo a visão geral do tratamento, enquanto a intervenção é uma parte específica desse plano.

4.3 Aspectos éticos

A presente pesquisa obteve autorização da Secretaria Municipal de Saúde Pública - SESAU (Anexo A) para atuação junto ao CAPS II-III, sendo a mesma encaminhada para o Comitê de Ética em Pesquisas da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS), a fim de seguir aspectos regidos pela Resolução 466/12 para a garantia de direitos dos envolvidos. O protocolo de aprovação da pesquisa possui registro CAAE de nº 26627919.6.0000.0021, sob parecer de nº 3.763.423 (Anexo B), no qual contém notificação ao Comitê de Ética em

Pesquisas, realizada em março de 2021, referente a alteração dos instrumentos metodológicos da pesquisa para ambiente remoto em razão da pandemia.

Com as devidas autorizações da SESAU (Anexo A) e do Comitê de Ética em Pesquisas (Anexo B), iniciou-se contatos com a gerente do CAPS IJ-III para divulgar especificidades do estudo. Em reunião presencial com a gerente da unidade de saúde, além de informações sobre objetivos, metodologia e relevância social e científica do estudo, foi ofertada cópia do projeto de pesquisa e das autorizações institucionais. Desde o primeiro contato, a mesma relatou a não participação na pesquisa por motivos pessoais e informou que provavelmente outros profissionais teriam a mesma postura. Apesar de questionamentos da pesquisadora, não foram dadas informações adicionais para a postura de não adesão à participação na pesquisa pela gerente da unidade.

A população do estudo foi composta pela equipe de saúde e por pais e/ou responsáveis de crianças com TEA de até dez anos, não havendo intervenção direta com crianças e adolescentes. A idade limite de dez anos foi considerada em decorrência da definição de idade referente à infância emitida pela OMS (World Health Organization, 1986).

Para equipe de saúde, foi realizada reunião presencial CAPS IJ-III para divulgar as características do estudo e explicar sobre o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A) e a necessidade de concordância às informações deste documento para ter acesso ao questionário. Na ocasião, os integrantes da equipe que demonstraram interesse em participar da pesquisa, disponibilizaram informações como nome, e-mail e telefone para envio do questionário *online* (Google®) (Apêndice B). A necessidade de consentimento foi informada após a apresentação do TCLE no documento digital, no qual continha a resposta “sim”, no item “aceito” logo na primeira questão, sendo obrigatória para acesso às questões da pesquisa.

Em um segundo momento, os pais e/ou responsáveis de crianças com TEA foram contatados, via telefonema, para apresentação da pesquisadora e convite à participação na pesquisa, com devidas observações referentes ao TCLE (Apêndice C). Os mesmos foram informados sobre a participação voluntária, uso de gravação de áudio e imagem nas videochamadas (WhatsApp®), objetivos, metodologia a ser utilizada, inexistência de riscos atuais ou potenciais, relevância e razão da escolha dos participantes, bem como, garantia quanto ao acesso às informações, sigilo dos dados obtidos e anonimato.

Também foi informado sobre a necessidade de concordar com TCLE (Apêndice C) para continuidade da pesquisa, ao qual foi apresentado em linguagem de fácil compreensão, tanto no contato inicial por telefone, quanto na primeira videochamada (WhatsApp®), a fim de

documentar formalmente o aceite. Caso o participante não tivesse acesso ao aplicativo WhatsApp®, a intervenção psicossocial ocorreria via ligações telefônicas.

A escolha pela plataforma WhatsApp® para realização da entrevista semiestruturada (Apêndices D, E, F) e Encontros Terapêuticos (Apêndice G) justificou-se pelo acesso gratuito, por ser amplamente utilizado pela população brasileira e estar disponível para uso em *smartphone* e computador/*notebook* (Schmidt; Palazzi; Piccinini, 2020). Apesar da plataforma não possibilitar a gravação das videochamadas, utilizou-se *software* Xbox Game Bar, nativo do Windows® 10 para captura de áudio e imagem, armazenados em dispositivo eletrônico local, no qual será mantido por cinco anos, a fim de que em qualquer momento durante este período, o participante poderá solicitar acesso às informações. Para melhor sigilo das informações resultantes das videochamadas (WhatsApp®), a pesquisadora utilizou fones de ouvido e indicou seu uso aos participantes, bem como, esteve em local privado e livre de interrupções.

O envio do Diário Terapêutico (Apêndice H) para residência do participante ocorreu por meio de empresa privada e esteve embalado de maneira a evitar acesso às informações do mesmo, tanto para a entrega, quanto para a retirada, após período de 3 meses. A Carta Terapêutica (Apêndice I) foi enviada ao final da intervenção psicossocial em Formato Portátil de Documento (Portable Document Format – PDF, Adobe Systems), por aplicativo de mensagens (WhatsApp®).

A pesquisa poderia ser suspensa frente a qualquer evento danoso não previsto, sendo informados aos participantes e à instituição. A responsabilidade pela realização de entrevistas e encontros subsequentes foi integralmente da pesquisadora, não acarretando quaisquer ônus para o CAPS II-III. Após o término do projeto terapêutico, as participantes receberam devolutiva do processo. O mesmo ocorrerá, após defesa da presente tese, com a equipe de saúde da instituição pesquisada e integrantes da educação em saúde da SEMED.

Importante salientar que a realização da pesquisa não acarretou riscos imediatos ou futuros aos participantes, sendo os mesmos informados de possíveis limitações referentes a confidencialidade dos dados que são próprias do ambiente virtual, embora, diversos cuidados foram resguardados, incluindo a escolha de ambiente virtual que possui nível aceitável de segurança (criptografia), ambiente reservado e uso de fones de ouvido para pesquisadora e participante. Em relação aos benefícios, considerou-se que foram diretos, uma vez que permitiu as famílias a compreensão de especificidades inerentes à convivência com os efeitos do TEA, e indiretos, pois o estudo contribuirá com a literatura no campo da saúde mental de familiares com crianças no espectro do autismo, a partir da divulgação por meio de artigos e em eventos científicos.

4.4 Contexto e Participantes

O local da presente pesquisa foi no município de Campo Grande, Mato Grosso do Sul e as produções da pesquisa ocorreram com a equipe de profissionais de saúde do Centro de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenil III “Dr. Samuel Chaia Jacob” e com pais e/ou responsáveis de crianças com TEA, atendidos por esta instituição.

A escolha por esta unidade de saúde justificou-se por ser considerada referência no município para atendimento e acompanhamento ambulatorial e interdisciplinar para usuários infanto-juvenis (até 18 anos), com transtornos mentais ou em sofrimento mental. Neste local, são oferecidos atendimentos de Psiquiatria, Psicologia, Assistente Social, Enfermagem, Farmácia e Fonoaudiologia, sendo que as modalidades de Terapia Ocupacional e Pedagogia não estavam contempladas no período de realização da pesquisa e aguardavam novo concurso público para preenchimento dessas vagas.

Foram convidados os profissionais que compõem a equipe de saúde (Psiquiatra, Psicólogo, Assistente Social, Enfermeiro, Farmacêutico, Fonoaudiólogo e Técnicos de Enfermagem), incluindo a gerente de unidade e os pais e/ou responsáveis de crianças com diagnóstico médico (neurológico e/ou psiquiátrico) referente ao TEA, com idades de até 10 anos, independente de sexo e posição socioeconômica, atendidos pelo CAPS IJ-III e que concordaram com o TCLE (Apêndices A e C). Estava prevista a exclusão da participação na pesquisa os pais e/ou responsáveis de crianças com TEA que apresentassem dificuldade de expressão ou compreensão da comunicação verbal e os que não assinassem o TCLE.

Dez participantes da equipe de saúde disponibilizaram seus contatos e seis famílias de crianças com TEA, de até dez anos que estavam cadastradas no registro institucional, das quais sete crianças recebiam atendimento pelo CAPS IJ-III, sendo duas da mesma família. Na etapa inicial da pesquisa, delineou-se um projeto terapêutico para seis famílias, todas selecionadas por atenderem aos critérios de inclusão estabelecidos. Embora a intenção fosse envolver todas as seis famílias, a análise preliminar apontou para um acúmulo significativo de dados provenientes das três famílias iniciais. Diante da vastidão desses dados e das restrições temporais do estudo, a decisão foi tomada: concentrar a investigação exclusivamente nessas três famílias, visando uma análise mais detalhada e focada. A robustez e recorrência das informações coletadas reforçaram essa decisão, confirmando que o conjunto de dados era representativo o suficiente para os propósitos do estudo. É fundamental destacar, conforme observado por Andrade (2019), que em pesquisas qualitativas, a escolha da amostra é uma

jornada contínua e criteriosa, voltada para aprofundar a compreensão do fenômeno em questão e para captar as nuances e particularidades dos participantes envolvidos.

4.5 Construção do *Corpus* da Pesquisa

Após reuniões com a gerente do CAPS IJ-III e, posteriormente, com a equipe de saúde, a pesquisadora esteve no local em outras oportunidades para ter acesso aos prontuários das crianças com TEA de até dez anos, conversar com profissionais e observar a dinâmica institucional. Os integrantes da equipe de saúde que concordaram participar da pesquisa divulgaram seus contatos para posterior envio de vídeo informativo e *link* para acesso ao questionário *online* (Google®) (Apêndice B), enviado por aplicativo de mensagens (WhatsApp®), reiterando as informações expostas na reunião presencial.

A escolha em pesquisar profissionais de saúde do CAPS IJ-III justificou-se em decorrência de ampliar a compreensão sobre os sentidos em relação ao TEA e sobre as relações familiares de crianças com TEA, além da caracterização de dados sociodemográficos, importantes para compreender aspectos da equipe atuante com usuários no espectro do autismo e seus familiares.

Dos dez profissionais de saúde que disponibilizaram seus contatos para envio do questionário *online* (Google®) (Apêndice B), quatro responderam em um período de sete meses. Passados três meses do envio do primeiro *link*, foi enviado lembrete sobre a importância da participação, na tentativa de ampliar a adesão à pesquisa. O questionário caracterizou dados sociodemográficos (sexo, idade e formação profissional) e a prática profissional (tempo de atuação no CAPS IJ-III, se realizava atendimento/ intervenção com familiares de crianças com TEA e em caso positivo, o tipo de atendimento/intervenção). Em seguida, foi realizado o “Teste de Associação de Palavras”, utilizando as palavras indutoras Autismo/TEA e Relações Familiares de Crianças com Autismo/ TEA. Optou-se por incluir ambos os termos, Autismo e TEA, por considerar possível não familiarização com o termo TEA por parte de algum participante.

Segundo Bardin (2020), o “Teste de Associação de Palavras” é uma das formas de investigação mais antigas em Psicologia e auxiliam na investigação de associações relativas à palavra explorada ao nível dos estereótipos. Solicita-se que associem de maneira livre e rápida, a partir da audição da palavra indutora (estímulo), outras palavras (respostas) ou palavras induzidas.

Para convite aos pais e/ou responsáveis de crianças com TEA, o primeiro contato foi realizado por telefonema para apresentação da pesquisadora, dos objetivos, procedimentos, relevância social e aspectos referentes aos direitos como população em estudo. Na ocasião, também foi realizado agendamento da entrevista por videochamada (WhatsApp®) (Apêndices C, D, E, F) para semana subsequente, respeitando dia e horário previamente acordados. Na perspectiva do Construcionismo Social, a entrevista constitui instrumento dialógico no qual, frequentemente, ocorre a negociação de sentidos, pontos de vista e versões sobre determinado fenômeno. É considerada importante técnica de processo interanimado, favorecendo a reflexividade de ambos os envolvidos, pesquisador e participante (Aragaki *et al.*, 2014).

Considerando a necessidade de flexibilizar o tempo da entrevista de acordo com cada participante, sua duração estava prevista para variar entre 30 e 50 minutos para aplicação do Formulário Sociodemográfico (Apêndice D), da técnica “O Dia de Vida” (Apêndice E) e do Roteiro para Entrevista (Apêndice F). Apesar da adequação do tempo para cada família, uma das participantes necessitou de mais de uma entrevista para finalizar às respostas. Após aceite ao TCLE, utilizou-se Formulário Sociodemográfico (Apêndice D) para caracterizar aspectos gerais da participante (sexo, idade, grau de parentesco com a criança, estado civil, profissão, escolaridade) da família (renda familiar, número de dependentes, membros diretos da família que residiam na mesma casa) e da criança (condições coexistentes ao TEA, frequência escolar e tipos de tratamentos recebidos).

Seguiu-se com investigação da rotina familiar com uso da técnica “O Dia de Vida” (Apêndice E), com perguntas abertas sobre o cotidiano familiar, a fim de compreender especificidades da criança com TEA. A técnica “O Dia de Vida” possibilita que o participante reconstrua um dia de vida familiar, especialmente em relação ao dia da criança, com perguntas abertas que orientam sobre experiências básicas, nível de dependência, liberdade, coação externa, instabilidade ou estabilidade das normas educativas. É possível verificar se as exigências são adequadas ao nível de desenvolvimento infantil, atrasos do desenvolvimento, potencialidades, desejos e reações frente às proibições parentais (Aberastury, 1982).

Na sequência, utilizou-se Roteiro para Entrevista com Pais e/ou Responsáveis (Apêndice F), com questões semiabertas, complementares a técnica anterior. Esse roteiro iniciou-se com o “Teste de Associação de Palavras”, e em seguida, com questionamentos a partir de categorias definidas *a priori*, tais como, vivência do cuidado com a criança, participação, divisão de papéis e responsabilidades no cuidado, comunicação/afetividade, bem-estar/saúde emocional e por fim, rede de apoio e resolutividade das dificuldades com a criança. Ao finalizar a entrevista, foram acordados os dias e horários para iniciar intervenção

psicossocial (Encontros Terapêuticos – Apêndice G, Diário Terapêutico – Apêndice H, e Carta Terapêutica – Apêndice I).

Os Encontros Terapêuticos (Apêndice G) ocorreram com frequência de uma vez na semana e com duração entre dois e três meses. Tanto o tempo de duração do encontro, quanto o tempo total do projeto terapêutico respeitaram as necessidades de cada família. A duração dos encontros oscilava entre trinta minutos a uma hora e vinte, considerando situações em que uma das participantes esteve em sofrimento mental grave. Um dos encontros ocorreu via ligação telefônica em decorrência de instabilidade da rede de internet no ambiente da pesquisadora, com duração próxima a sessenta minutos. Antes do início dos assuntos abordados, a pesquisadora solicitou novamente a permissão para gravação do áudio, principalmente por ter passado um tempo considerável da primeira entrevista, na qual foi autorizada a gravação, além deste encontro ocorrer de modo não habitual e por existir uma mensagem do dispositivo (Android® 2022) que comunicava o início da gravação.

Dentre os procedimentos realizados, houve destaque para escuta qualificada, apoio à resiliência familiar, fortalecimento de vínculos familiares, reflexão sobre potencialidades e fragilidades do ambiente familiar, além de intervenção informacional, de acordo com as especificidades de cada criança. Para esses encontros, não havia uma pauta pré-definida, sobretudo, a intervenção psicossocial foi conduzida levando em consideração a livre expressão e necessidades das participantes que emergiam no contexto. Ao priorizar as temáticas das quais as participantes tinham necessidade em abordar, foram construídas intervenções com a participação familiar, considerando especificidades de cada contexto, pertinentes ao campo da pesquisa-ação e à perspectiva colaborativa do Construcionismo Social.

Com intuito de complementar, foi desenvolvido Diário Terapêutico (Apêndice H) com questionamentos para ampliar a reflexão do relacionamento entre mãe e criança, além da solicitação para escreverem livremente sobre suas rotinas, favorecendo a expressão de sentimentos. A técnica do diário solicitado contempla pedir aos participantes que se dediquem na redação de diários que poderão abordar sobre sentimentos, ideias e experiências, sendo estes, utilizados como fonte de dados qualitativos. A escrita expressiva favorece para reflexão de aspectos pessoais, podem provocar o reviver de experiências passadas e contribuir para pesquisas de cunho transformativos (Meth, 2019).

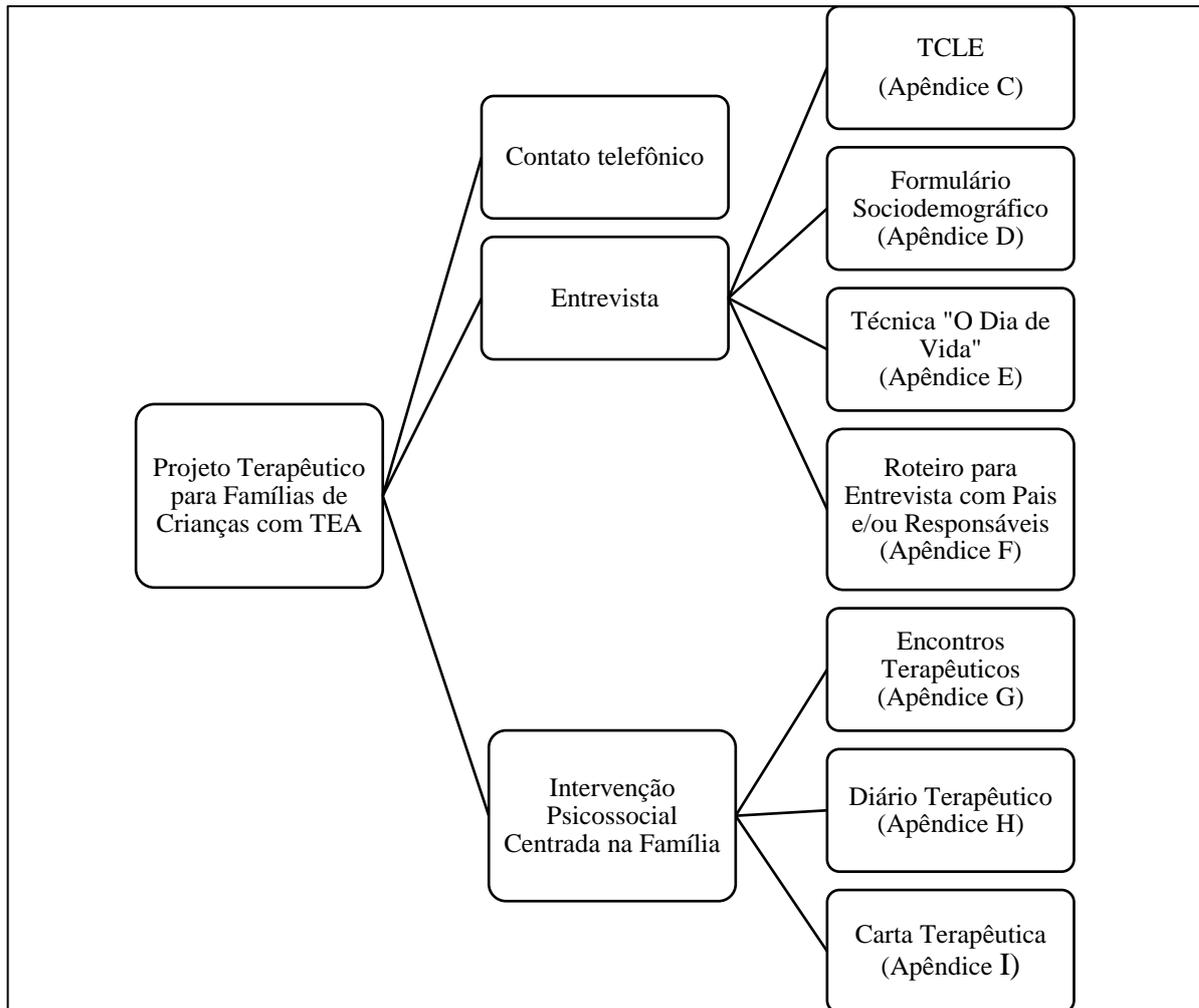
O diário era um caderno contendo oitenta folhas, em formato 140mm X 200mm. A primeira folha possuía explicações sobre como conduzir a escrita e importância de escrever periodicamente. Nas folhas seguintes, continha uma pergunta por página, totalizando dezessete perguntas sobre a rotina familiar, a rotina com os filhos e perspectivas acerca da própria

maternidade. As páginas restantes estavam em branco para que a participante escrevesse livremente. O diário foi apresentado às mães nos primeiros encontros, após a entrevista inicial, no qual foi explicado sobre o conteúdo das questões, realizado o convite à escrita e acordado o prazo para entrega (um mês após o término dos encontros).

Ao realizar o último encontro, foi solicitado às mães que descrevessem sobre a participação no presente projeto, com intuito de ampliar a compreensão da pesquisadora sobre às repercussões da pesquisa, tanto em uma perspectiva individual, quanto familiar. Encerrados os encontros, a pesquisadora enviou Carta Terapêutica (Apêndice I) para agradecer pela participação e envolvimento das mães, além de documentar as principais intervenções realizadas. Um dos principais intuítos deste tipo de narrativa do profissional com o participante da pesquisa, é ampliar a reflexão sobre acontecimentos vivenciados pelo indivíduo em processo terapêutico, envolvendo tomadas de decisões e recursos possíveis de serem acessados (Carrijo; Raserá, 2010). Importante ressaltar que as técnicas virtuais e textuais utilizadas no presente projeto estavam alinhadas à perspectiva do Construcionismo Social, pois reconheciam o saber familiar como conhecimento a ser valorizado.

Neste sentido, a construção dos diferentes momentos ocorreu de modo colaborativo, com espaço dialógico, inclusivo e relacionamento horizontal entre pesquisadora e participante, especialmente por considerar a família como corresponsável para processos de mudança de realidades. Para melhor visualização de todas as etapas do projeto terapêutico com pais e/ou responsáveis de crianças com TEA constam na Figura 10.

Figura 10 - Etapas do Projeto Terapêutico para Famílias de Crianças com TEA



Fonte: produção própria (2024)

4.6 Desenvolvimento da análise

As análises das produções da pesquisa foram realizadas a partir do referencial da Análise de Conteúdo, definida como conjunto de instrumentos metodológicos para analisar discursos, em relação aos seus conteúdos e continentes, sendo baseada em uma hermenêutica controlada, a inferência (Bardin, 2020). Constitui-se de três etapas principais, Organização da Análise, Codificação e Categorização que foram analisadas tanto em relação às produções advindas da equipe de saúde, quanto dos pais e/ou responsáveis de crianças com TEA.

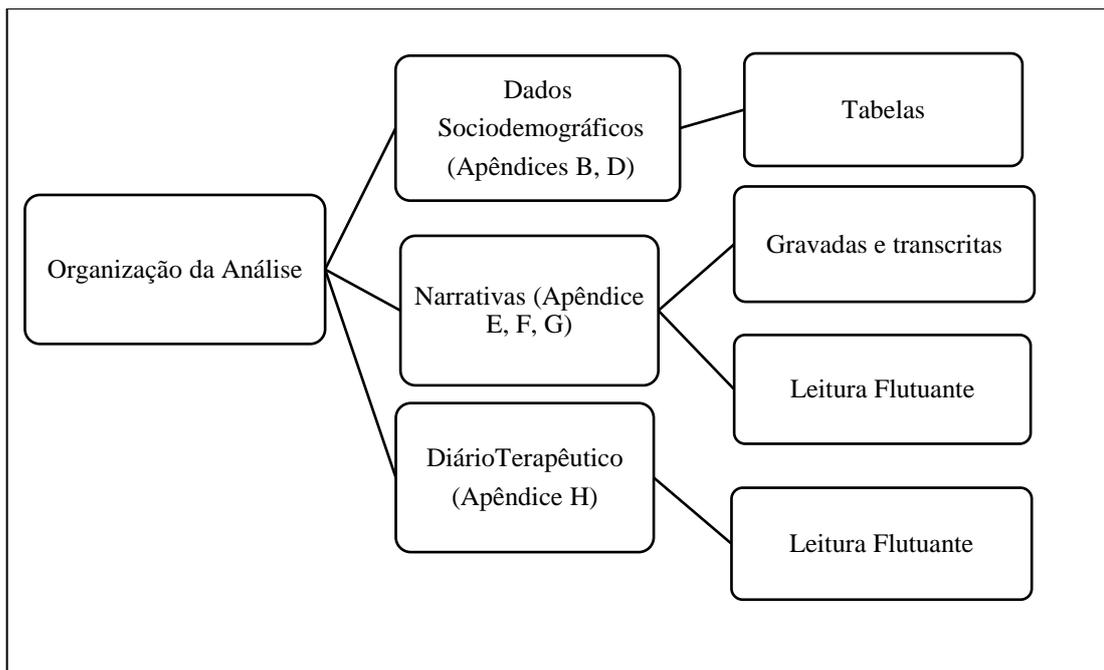
4.6.1 Organização da análise

Os questionários respondidos *online* (Apêndice B) pela equipe de saúde do CAPS IJ-III foram armazenados em ambiente virtual do Google Drive, integrante do Google Apps®, em conta específica criada para desenvolvimento da presente pesquisa. Após o término do tempo de aceite das respostas, os resultados foram editados pela mesma plataforma, gerando gráficos com as características sociodemográficas da equipe de saúde, apresentadas a partir de figuras.

Para organização dos dados sociodemográficos (Apêndice D) dos pais e/ou responsáveis de crianças com TEA, também foram utilizadas tabelas para melhor sistematização. As narrativas relacionadas com questionamentos abertos decorrentes da entrevista (Apêndices E, F), e posteriormente, dos Encontros Terapêuticos (Apêndice G) foram gravadas (imagem e áudio) e transcritas na íntegra, incluindo anotações dos estados emocionais, como tristeza, choro, alegria, risos, entre outros.

Após transcrição, realizou-se leitura flutuante do material investigado, ressaltando que na Análise de Conteúdo “a leitura efetuada pelo analista, do conteúdo das comunicações, não é uma leitura à letra, mas antes, o realçar de um sentido que se encontra em segundo plano” (Bardin, 2020, p. 43). Quanto às produções textuais advindas do Diário Terapêutico (Apêndices H), foram realizadas leituras, seguidas de marcações com diferentes cores, de acordo com as narrativas para posterior identificação e classificação temática. Abaixo, segue panorama acerca da organização da análise das produções da pesquisa, conforme a Figura 11:

Figura 11 - Síntese da organização da análise das produções da pesquisa



Fonte: produção própria (2024)

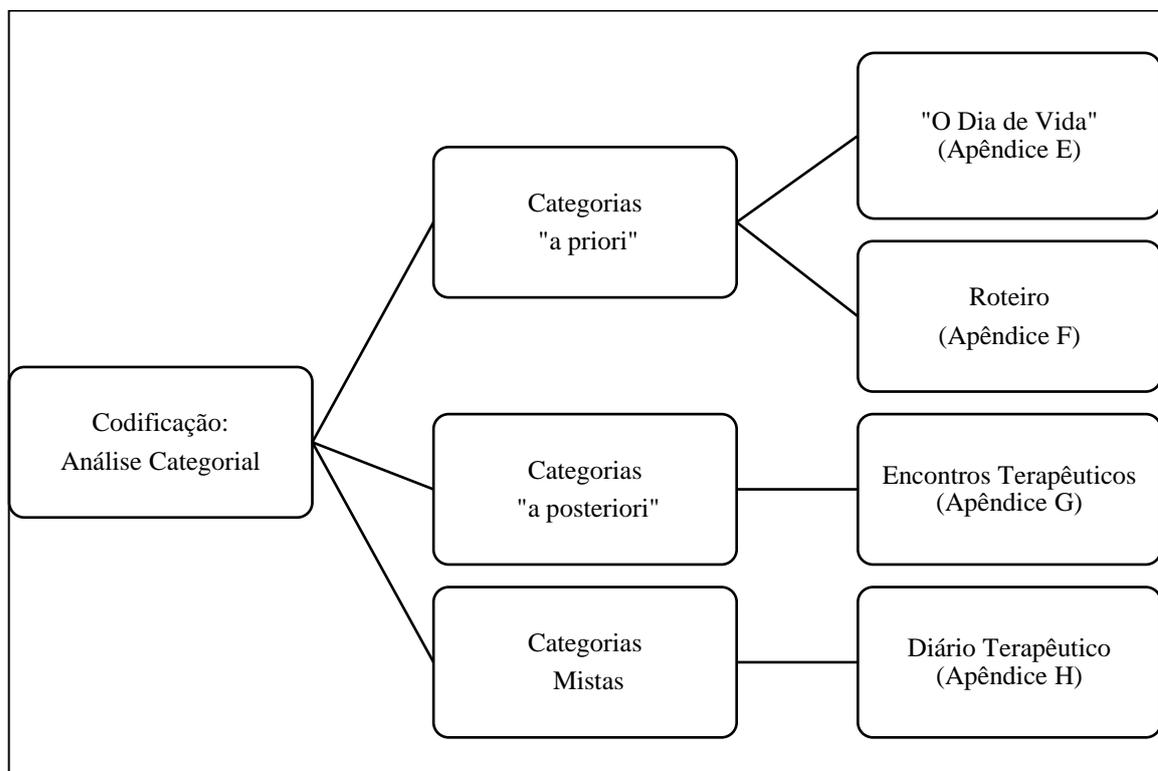
A exploração ampliada das produções da pesquisa ocorreu a partir da codificação, abordada no tópico seguinte.

4.6.2 Codificação

O recorte das transcrições ocorreu considerando a unidade de registro denominada tema, alinhada aos objetivos em que a presente pesquisa buscou responder, pertinentes aos aspectos socioculturais e socioemocionais de familiares de crianças com TEA, além daqueles não estabelecidos *a priori*, mas que surgiram na intervenção psicossocial que priorizou a livre expressão das participantes.

As unidades de contexto foram exploradas para compreensão da pertinência do tema, favorecendo para compreensão do contexto das narrativas, sendo assim, utilizou-se a Análise Categórica ou Análise Temática para apresentação dos resultados. Esta forma de análise é operacionalizada a partir do desmembramento do texto em unidades, formando categorias de acordo com reagrupamentos analógicos, conforme demonstrado pela Figura 12 (Bardin, 2020).

Figura 12 – Síntese da codificação (análise categórica) das produções da pesquisa



Fonte: produção própria (2024)

4.6.3 Categorização

A categorização busca classificar elementos pertinentes a um determinado conjunto por meio da diferenciação, reagrupando-os de acordo com analogia. Neste sentido, as categorias ou classes são agrupadas devido características em comum que recebem um título genérico (Bardin, 2020). Para a autora, a categorização pode conter dois processos inversos, conhecidos como “caixas” ou “acervos”. No primeiro, as classes são definidas antecipadamente pelo pesquisador de acordo com hipóteses, e no segundo, a classificação dos elementos decorre do processo, de maneira progressiva, sendo que o título conceitual da categoria será definido ao final. Na presente pesquisa, observou-se que ambos modos de classificação ocorreram, sendo a modalidade por “caixas” presente nos instrumentos da entrevista com categorias de investigação definidas *a priori* e a modalidade por “acervos” como as decorrentes da intervenção psicossocial, definidas *a posteriori*.

O “Teste de Associação de Palavras” foi realizado com a equipe de saúde e com os pais e/ou responsáveis de crianças com TEA e consistia em perguntar o que vem à mente quando mencionada a palavra Autismo/TEA. Para equipe de saúde, solicitou-se associação com duas palavras/frases indutoras (Autismo/TEA e Relações familiares de crianças com Autismo/TEA) (Apêndice B) e para os pais e/ou responsáveis de crianças com TEA solicitou-se apenas uma palavra indutora (Autismo/TEA) (Apêndice F). Para cada palavra indutora e para cada participante tem-se uma ou mais palavras (adjetivos, substantivos, expressões, entre outras) inseridas em uma ficha e classificadas, criando um conjunto heterogêneo de unidades semânticas. Após a primeira análise por ligeiras aproximações semânticas, utiliza-se critérios de agrupamento para representar a informação de modo condensado (Bardin, 2020).

As unidades de significação permitiram criar duas categorias que foram analisadas para realçar a dicotomia interna em torno do TEA, foram elas, a categoria dos **Déficits** e a categoria das **Potencialidades**. As categorias dos sentidos sobre TEA foram construídas a partir de posicionamentos que envolveram perspectivas hegemônicas acerca do tema, das quais fazem parte do modelo biomédico, com enfoque nos prejuízos, déficits e atrasos do desenvolvimento da criança. Outra importante categoria esteve relacionada com a perspectiva de TEA voltada para diversidade do desenvolvimento humano, com enfoque nas potencialidades do ambiente familiar para fomentar aspectos das crianças que possuem dificuldades.

Para a técnica “O Dia de Vida”, as participantes foram convidadas a falar livremente sobre a rotina familiar em diferentes momentos, tais como nos períodos da **manhã**, hora do **almoço**, **tarde** e **noite**. Essas categorias foram escolhidas *a priori*, a fim de compreender

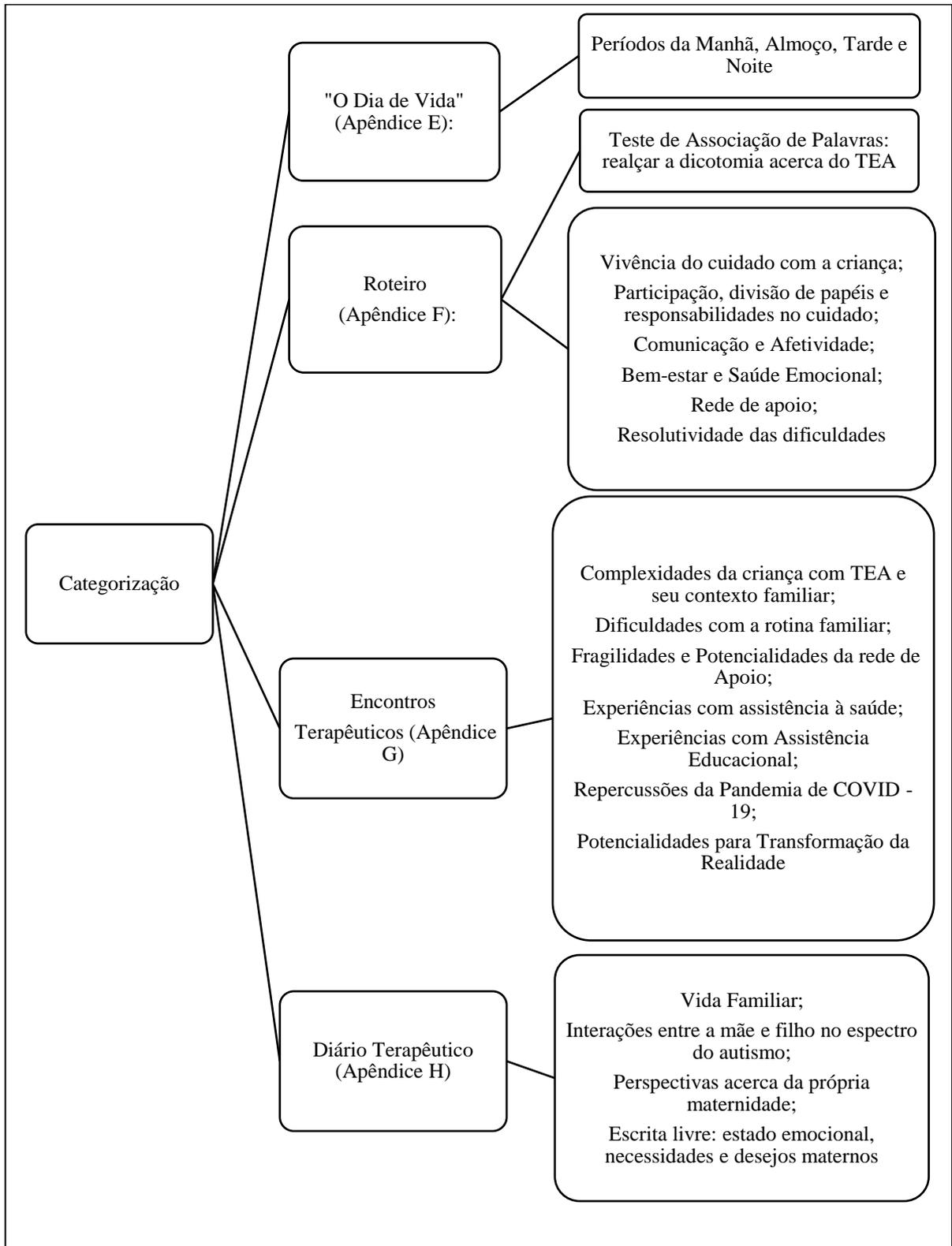
especificidades (fragilidades e potencialidades) do cotidiano familiar, em especial, da criança com TEA. Esta técnica permite compreender a vida familiar, especialmente por detalhar aspectos do desenvolvimento da criança que podem ser frequentemente omitidos em entrevistas com perguntas fechadas (Aberastury, 1982).

O Roteiro para Entrevista com Pais e/ou Responsáveis de Crianças com TEA (Apêndice F) também foi desenvolvido com categorias escolhidas *a priori*, a saber: **vivência do cuidado com a criança, participação, divisão de papéis e responsabilidades no cuidado, comunicação/afetividade, bem-estar/saúde emocional**, e por fim, **rede de apoio e resolutividade das dificuldades com a criança**.

Os Encontros Terapêuticos (Apêndice G) tiveram suas categorias escolhidas *a posteriori*, pois desenvolveu-se a partir da livre expressão das participantes, sem que a pesquisadora abordasse temas previamente escolhidos. As primeiras temáticas estavam relacionadas com as vivências durante a pandemia, assistências a saúde, assistência educacional, sobrecarga da cuidadora principal, dificuldades da família e da criança com TEA, rede de apoio, potencialidades da família e da criança com TEA, negociação de sentidos entre pesquisadora e participante. Após segunda leitura dos registros, unificou-se algumas categorias e propôs-se as categorias: **complexidades da criança com TEA e seu contexto familiar, dificuldades com a rotina familiar, fragilidades e potencialidades da rede de apoio, experiências com assistência à saúde, experiências com assistência educacional, repercussões da pandemia de COVID- 19, potencialidades para transformação da realidade**.

Quanto ao Diário Terapêutico (Apêndice H), optou-se por iniciar com categorias definidas antecipadamente (**vida familiar, interações entre mãe e filho no espectro do autismo e perspectivas acerca da própria maternidade**), além de oferecer espaço para escrita livre com categorias definidas após análise do documento. Diversos temas foram abordados a partir da escrita livre, nos quais já haviam sido abordados nos Encontros Terapêuticos, neste sentido, priorizou-se a categoria sobre **estado emocional, necessidades e desejos maternos**, por considerar relevante para o presente estudo. A categorização do processo foi ilustrada na Figura 13.

Figura 13 – Síntese da categorização das produções da pesquisa



Fonte: produção própria (2024)

A avaliação do projeto terapêutico por parte das participantes ocorreu ao término dos encontros e suas temáticas foram agrupadas em categoria única, definida *a posteriori*, a saber: Avaliação do Projeto Terapêutico: espaço de cuidado, autoconhecimento e trocas. E por fim, a Carta Terapêutica (Apêndice I) possuía elementos definidos após os encontros, iniciando com agradecimento pela participação e envolvimento com projeto, seguido de panorama do processo terapêutico e finalizada com narrativa motivadora, no sentido de estimular a participante a seguir com determinados aspectos de vida anteriormente mencionados e dos quais ainda precisavam de atenção.

5 RESULTADOS E ANÁLISES DAS PRODUÇÕES DA PESQUISA

A apresentação dos resultados e análises das produções da pesquisa seguirão a ordem de realização, sendo, inicialmente com a equipe de saúde, e posteriormente, com os pais e/ou responsáveis de crianças com TEA. Com o primeiro grupo, a pesquisa ocorreu em um único momento, a partir da aplicação do questionário e com o segundo grupo, a intervenção foi construída em diferentes momentos, ao longo de (até) três meses, iniciando em maio de 2021.

A explanação dos resultados das intervenções ocorrerá separadamente a fim de proporcionar uma análise detalhada e específica de cada intervenção terapêutica, facilitando a compreensão do impacto individual de cada intervenção. A escolha em abordar separadamente considerou os objetivos da pesquisa, a natureza do projeto terapêutico e as preferências pessoais da pesquisadora, endossadas pelo orientador.

5.1 Singularidades da equipe de saúde: aspectos sociodemográficos, sentidos sobre TEA e sobre as relações familiares da criança no espectro do autismo

A caracterização da equipe de saúde do CAPS IJ-III ocorreu a fim de acessar informações quanto ao sexo, idade, profissão, tempo de atuação na instituição e se realizava atendimento com familiares de crianças com TEA, caso realizasse, qual tipo de atendimento era ofertado a esta população. Dos dez profissionais convidados a participar da pesquisa, quatro responderam ao envio dos questionários *online* (Google®) (Apêndice B). Evidenciou-se uma predominância do sexo feminino na amostra estudada, cujas idades variavam entre 31 e 35 anos. Metade dos participantes possuía formação em Psicologia, enquanto a outra metade era composta por profissionais da Fonoaudiologia. Mais da metade dos participantes acumulava uma experiência profissional de quatro anos ou superior. Quanto à prática profissional, todos os participantes indicaram realizar atendimentos ou intervenções familiares, sendo a orientação familiar o enfoque mais frequentemente mencionado. Para um panorama acerca dessas informações, seguem Figuras 14 e 15.

Figura 14 - Caracterização Sociodemográfica da Equipe de Saúde do CAPS IJ-III, em Campo Grande, MS, 2021

Profissional	Sexo	Idade	Formação
1	Masculino	Entre 31 e 35 anos	Psicólogo
2	Feminino	Entre 31 e 35 anos	Fonoaudióloga
3	Feminino	Entre 36 e 40 anos	Psicóloga
4	Feminino	Entre 41 e 45 anos	Fonoaudióloga

Fonte: produção própria (2024)

Figura 15 - Caracterização dos atendimentos aos familiares realizados pela Equipe de Saúde do CAPS IJ-III, em Campo Grande, MS, 2021

Profissional	Tempo de atuação no CAPS IJ-III:	Realiza atendimento ou intervenção com familiares de crianças com TEA?	Se sim, qual (s)*:
1	4 anos ou mais	Sim	Orientação familiar Atendimento em situação de crise
2	1 anos	Sim	Orientação familiar
3	4 anos ou mais	Sim	Orientação familiar Projeto terapêutico
4	3 anos	Sim	Orientação familiar

*Questão aberta, sem limites de resposta.

Fonte: produção própria (2024)

A orientação dos profissionais de saúde aos familiares teve destaque entre as intervenções mais realizadas pela equipe do CAPS IJ-III, embora fosse ofertada apenas quando a família solicitava. A descentralização de cuidados aos familiares pode ser verificada pela ausência de suporte psicossocial das políticas públicas às participantes da presente pesquisa, especialmente em momentos vulneráveis, como os vivenciados durante a pandemia de Covid- 19. Apesar da relevância da orientação profissional às famílias de crianças com TEA ser reconhecida, mostrou-se insuficiente. Park e Chung (2015) apontam que no contexto profissional de saúde, as orientações profissionais são rotineiras, no entanto, são comuns omissões de informações relevantes aos familiares, resultando em decepção dos pais e abrindo espaço para crenças de possível cura da deficiência.

Necessidades parentais para cuidados com filhos no espectro do autismo foram verificadas em pesquisa de Cavonius-Rintahaka *et al.* (2019) com destaque para comunicação ineficaz entre profissionais de saúde e educação com todos os membros familiares, carência de serem ouvidos, maior tempo para diálogos e que estes ocorressem com riqueza de detalhes sobre as dificuldades da criança. Em ampla revisão de literatura conduzida por Weissheimer *et al.* (2020), verificou-se a necessidade de profissionais de saúde atuarem com famílias de crianças no espectro do autismo para realização de instruções sobre acesso às informações confiáveis em ambiente digitais, a fim de evitar contato com dados não seguros, comprometedores da saúde e bem-estar familiar.

Como exemplo de informação não confiável que pode ser prejudicial para crianças neste espectro, tem-se o uso de substância química MMS -Mineral Miracle Solution (ou Solução Mineral Milagrosa) que promete curar o autismo, especialmente por desintoxicar o organismo de metais pesados. Embora seu uso não seja autorizado e seus efeitos terapêuticos não serem reconhecidos pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), observa-se divulgação e comercialização de maneira criminosa no Brasil, principalmente pelas plataformas digitais (Oliveira; Quinan; Yoth, 2020).

Apesar da relevância das equipes de saúde na atuação com famílias no contexto do TEA para desestimular práticas sem embasamento científico, Portolese *et al.* (2017) em estudo sobre população atendida por instituições públicas de saúde no Brasil que ofertavam assistência no contexto do TEA, verificaram que das 204 instituições que responderam ao questionário, apenas uma delas tinha a família como foco dos atendimentos, em detrimento dos públicos infantis, juvenis e adultos. Esses dados vão de encontro com políticas públicas que privilegiam a família como centralidade da assistência, desconsiderando seu potencial de recursos para produção de vida, educação, proteção dos membros familiares, em especial, aqueles com vulnerabilidades (Chapadeiro; Andrade; Araújo, 2011). Faz-se necessário aprimoramento da assistência com formação profissional que contemple crianças e seus familiares a partir de ambientes facilitadores para processos de mudanças (Braga; Serralha, 2016).

Com intuito de conhecer os sentidos atribuídos pelos profissionais de saúde sobre o TEA, fez-se o “Teste de Associação de Palavras”, solicitando que escrevessem o que viesse a mente quando mencionada a palavra “Autismo/TEA”, sendo possível ter acesso a vinte e uma respostas relacionadas com aspectos centrais do transtorno, incluindo perspectiva referente aos prejuízos presentes no TEA e possibilidades para desenvolvimento, conforme demonstrado na Figura 16:

Figura 16 - Repertórios da equipe de saúde do CAPS IJ-III sobre TEA, em Campo Grande, MS, 2021

Palavra indutora	Palavras induzidas	
	Repertório de déficits	Repertório de potencialidades
Autismo / TEA	TEA	Potencial
	Prejuízo no desenvolvimento	Comunicação (2)
	Limitações	Interação social
	Transtorno	Linguagem
	Dificuldades	Lúdico
	Dificuldade social	Inclusão
	Sensibilidade auditiva	Altas habilidades

Continuação Figura 16 - Repertórios da equipe de saúde do CAPS IJ-III sobre TEA, em Campo Grande, MS, 2021

Palavra indutora	Palavras induzidas	
Autismo / TEA	Repertório de déficits	Repertório de potencialidades
	Atraso de fala	Criança
	Seletividade	Interesses
	Objetos que giram	Rotina

Fonte: produção própria (2024)

Diferentes concepções sobre TEA decorrem das perspectivas pessoais de profissionais de saúde que orientam práticas diagnósticas e terapêuticas consolidadas por cada indivíduo. Concepções voltadas para déficits ou para singularidades da criança, repercutem no modo de intervir da equipe de saúde, embora existe a possibilidade de distintas perspectivas caminharem alinhadas, potencializado a rede de especialistas em torno do espectro do autismo (Oliveira *et al.*, 2017; Ortega, 2009; Rios; Camargo Júnior 2019; Vilani; Port, 2018).

Os sentidos sobre TEA, produzidos por profissionais de saúde mental, influenciam em diferentes práticas de atuação. As equipes atuantes em CAPS infantojuvenil tendem a trabalhar a partir do acolhimento frente ao grau de sofrimento mental da criança, enquanto profissionais especializados em TEA, focam em amenizar as dificuldades centrais do TEA, a fim de corrigir os déficits (Almeida; Neves, 2020; Dias *et al.*, 2021; Oliveira *et al.*, 2017; Rios; Camargo Júnior, 2019; Silva; Furtado, 2019).

Logo após a questão que abordou os sentidos sobre TEA, perguntou-se sobre o que vem à mente quando pensam sobre as relações familiares de crianças com Autismo/TEA e obteve-se quinze repertórios. Observou-se, novamente, o padrão da questão anterior, podendo distinguir os sentidos em duas categorias, sendo a primeira com enfoque nos déficits e a segunda, voltada para as possibilidades de desenvolvimento da criança, a partir das relações familiares, conforme demonstrado na Figura 17.

Figura 17 - Repertórios da equipe de saúde do CAPS IJ-III sobre relações familiares de crianças com TEA, em Campo Grande, MS, 2021

Frase Indutora	Palavras induzidas	
Relações familiares de crianças com Autismo/TEA	Repertório de déficits	Repertório de potencialidades
	Prejuízo	Afeto
	Sofrimento (2)	Vinculação
	Isolamento	Socialização

Continuação Figura 17 - Repertórios da equipe de saúde do CAPS IJ-III sobre relações familiares de crianças com TEA, em Campo Grande, MS, 2021

Frase Indutora	Palavras induzidas	
Relações familiares de crianças com Autismo/TEA	Medo	Apego
	Falta de informação	Resiliência
	Dificuldade	Comunicação
		Participação
		Compreensão

Fonte: produção própria (2024)

Conforme ilustrado na figura anterior, é evidenciado que profissionais da área da saúde identificam significativos comprometimentos nas dinâmicas familiares de crianças com TEA. Tais comprometimentos são atribuídos ao sofrimento emocional manifestado pelos familiares diante das manifestações específicas do transtorno, culminando em um sentimento de isolamento tanto para o indivíduo afetado quanto para os demais membros familiares. Adicionalmente, a lacuna informacional acerca do TEA, aliada ao receio de desconhecimento, potencializa os desafios nas interações familiares. Dessa forma, torna-se imperativo o estabelecimento de intervenções profissionais e educativas, visando uma convivência mais integrada e elucidativa (National Institute for Health and Care Excellence – NICE, 2021).

Em um panorama multifacetado, destaca-se a relevância do afeto como elemento catalisador na formação de laços consistentes entre crianças com TEA e seus familiares, enfatizando a primazia de fortificar a vinculação afetiva para otimizar processos de socialização. A instauração de um apego seguro emerge como substrato fundamental para o fomento da resiliência infantojuvenil, propiciando avanços na esfera comunicativa e estimulando uma participação engajada em contextos diários. A sincronia de entendimento entre familiares e profissionais se configura como pilar estruturante para erigir um ambiente propenso ao florescimento e à qualidade de vida da criança (Cadoná; Scarparo, 2015).

Diante do exposto sobre a relevância da compreensão e apoio às famílias de crianças com TEA, é pertinente conectar tais considerações com as reflexões de Menezes e Guanaes-Lorenzi (2016) no cenário brasileiro de saúde pública. Em sua investigação, as autoras exploraram os diversos sentidos atribuídos por profissionais de saúde à ideia de família, oscilando entre concepções que a veem simplesmente como um núcleo residencial até enfoques que a percebem como uma intrincada rede de relações. Um achado relevante do estudo foi a constatação de que, apesar das políticas e estratégias de cuidado voltadas para a família, as

práticas assistenciais permanecem focadas exclusivamente no indivíduo, negligenciando o contexto e as condições de vida dos demais membros familiares.

Tal desconexão reitera a necessidade de uma abordagem holística e contextualizada no cuidado à saúde, especialmente ao considerar grupos vulneráveis ou com necessidades específicas, como é o caso das famílias com crianças com TEA. Ações em saúde no cenário brasileiro estão vinculadas com modelo biomédico e com práticas guiadas pela lógica da atenção centralizada na doença. A partir da responsabilidade compartilhada, valorização da cultura local e das narrativas dos usuários dos serviços de saúde ampliam-se possibilidades de práticas em saúde para uma ação coletiva, com contínuo diálogo entre os atores envolvidos (Cadoná; Scarparo, 2015).

Guanaes e Mattos (2011) propõem redirecionamento das práticas profissionais alicerçadas nos déficits e problemas da dinâmica familiar, sobretudo, ressaltam riquezas de possibilidades de atuação, a partir da construção de novas narrativas que valorizem qualidades das interações familiares e histórias de superação de seus membros. Faz-se necessário problematizar ações em saúde pautadas a partir do paradigma da doença para melhor construção de espaços coletivos de promoção de saúde (Brasil, 2008; Cadoná; Scarparo, 2015; Dias *et al.*, 2021).

Anjos e Morais (2021) sublinham a necessidade de profissionais de saúde romperem com práticas vitimizadoras das famílias de crianças com TEA. As autoras destacam que pesquisas envolvendo autismo e família carecem de abordagem sobre resiliência, processo pelo qual os recursos familiares são utilizados para enfrentamento de situações adversas. Neste sentido, práticas em saúde, centralizadas em famílias de crianças com TEA, devem reconhecer processos dinâmicos das interações familiares que auxiliam para superação das complexidades advindas do TEA, além de atuar para fortalecimento da rede de apoio e inserção familiar em grupos de apoio e terapêuticos.

5.2 Caracterização familiar de crianças no espectro do autismo

Os resultados das produções da pesquisa com a cuidadora principal serão apresentados conforme a ordem cronológica de realização, iniciando com a entrevista composta por Formulário Sociodemográfico para Pais e/ou Responsáveis (Apêndice D) com questões fechadas, seguida da técnica de “O Dia de Vida” (Apêndice E) com questões abertas e do Roteiro para Entrevista de pais e/ou responsáveis de crianças com TEA (Apêndice F) com questões semiestruturadas. Na sequência, iniciou-se a intervenção psicossocial com a mãe,

cuidadora principal da criança. As diferentes técnicas empregadas no projeto terapêutico elencadas acima tiveram intuito de investigar aspectos da família e da criança com TEA, a fim de conhecer sobre as principais dificuldades da rotina familiar envolvendo a criança e as potencialidades deste ambiente que poderiam contribuir para processos de transformação da realidade, auxiliando para superação de fragilidades no contexto familiar.

5.2.1 Caracterização sociodemográfica de pais e/ou responsáveis de crianças com TEA

A caracterização sociodemográfica de pais e/ou responsáveis de crianças com TEA (Apêndice D) ocorreu a fim de colher informações dos participantes quanto ao sexo, idade, grau de parentesco com a criança, estado civil, profissão, escolaridade, renda familiar, número de dependentes e quantos membros familiares residiam na mesma residência. Todas as participantes eram do sexo feminino, com idades entre 40 e 45 anos, mães das crianças, sendo uma casada, uma separada e uma divorciada e com profissão do lar. Em relação à escolaridade, uma delas relatou ter o ensino fundamental incompleto, outra o ensino médio completo, seguido de ensino superior completo. A renda familiar demonstrou ser heterogênea, variando entre 1 a 2 salários mínimos e entre 2.1 a 4 salários mínimos, o número de dependentes desta renda eram 2, 4 e 5 pessoas. As residências possuíam 2, 4 e 5 membros familiares, conforme demonstrado pela Figura 18.

Figura 18 - Caracterização sociodemográfica de pais e/ou responsáveis de crianças com TEA, em Campo Grande, MS, 2021

Características	Participante A	Participante B	Participante C
Sexo:	Feminino	Feminino	Feminino
Idade:	40 anos	42 anos	45 anos
Graus de parentesco:	Mãe	Mãe	Mãe
Estado civil:	Separada	Casada	Divorciada
Profissão:	Do lar	Do lar	Do lar
Escolaridade:	Ensino superior	Ensino médio	Ensino fundamental
Renda familiar:	Entre 2.1 e 4 S.M.*	Entre 1 e 2 S.M.*	Entre 1 e 2 S.M.*
Número de dependentes (pessoas que moram na mesma casa):	4	5	2

*S.M. Salário mínimo

Fonte: produção própria (2024)

As mães são as principais cuidadoras das crianças com deficiência, com inúmeras implicações para a vida pessoal e familiar, tais como diminuição de tempo para atividades de lazer, autocuidado, desenvolvimento de projetos pessoais/profissionais, distanciamento conjugal e de outros familiares (Bekhet; Johnson; Zauszniewski; 2012; Blanche *et al.*, 2015; Estabillo; Matson; Jiang; 2016; Griffith *et al.*, 2012; Hamer; Manente; Capellini, 2014; Hartley *et al.*, 2010; Hill-Chapman; Herzog; Maduro, 2013; Johnson; Simpson, 2013; Meirsschaut; Warreyn; Roeyers, 2011; Pereira; Bordini; Zappitelli, 2017; Ramirez, 2014; Van tongerloo *et al.*, 2015).

A separação conjugal de pais de crianças com deficiência foi relatada por Hartley *et al.* (2010) como decorrente dos desafios diários enfrentados pela cuidadora principal, incluindo exaustão física e mental, especialmente pela falta de colaboração do parceiro e de participação ativa nos cuidados. As responsabilidades relativas às tarefas familiares quando divididas entre os membros familiares afeta positivamente a saúde da família (Cavonius-Rintahaka *et al.*, 2019).

Abandono dos estudos e da carreira profissional pelas mães de crianças com deficiências foram descritos nos estudos de Faw e Leustek (2015), Park e Chung (2015) Kvarme *et al.* (2016), Williams e Murray (2015) como decorrentes do excesso de funções despendidas para cuidados com os filhos. Embora, Mas, Giné e McWilliam (2016) descreveram que a ocupação laboral exerce função protetiva para saúde mental dos pais, relevante para autonomia e satisfação pessoal, além de configurar manutenção ou aumento da renda familiar.

A complexidade associada ao cuidado de crianças com TEA se estende para além da esfera médica, abrangendo também aspectos socioeconômicos e emocionais das famílias envolvidas. Zablotsky, Bradshaw e Stuart (2013) ressaltaram que variáveis como baixa renda familiar, pertencimento étnico-racial e a presença de comorbidades agravam os níveis de estresse e instabilidade emocional em mães de crianças com TEA, o que pode comprometer a qualidade do cuidado infantil. Adicionalmente, Petalas *et al.* (2012) investigaram o impacto do TEA na saúde mental dos irmãos das crianças afetadas, identificando um espectro que varia desde sentimentos de estresse e constrangimento até manifestações de empatia e um forte senso de proteção.

Com o intuito de elucidar a complexidade desses cenários, a presente pesquisa inquiriu as genitoras sobre variáveis demográficas e clínicas relacionadas às crianças com TEA. Essas indagações ofereceram informações sobre a interação entre fatores individuais e contextuais que moldam a experiência de crianças e suas famílias. O estudo envolveu um conjunto de quatro crianças, das quais uma díade era consanguínea. Evidenciou-se que todos os sujeitos eram do

sexo masculino, com faixas etárias sequenciais de 3, 6 e 8 anos, respectivamente. Adicionalmente, todos os participantes exibiam um diagnóstico inequívoco de TEA, desprovido de condições coexistentes. Para um panorama desse contexto, segue Figura 19.

Figura 19 - Caracterização Sociodemográfica de Crianças com TEA, em Campo Grande, MS, 2021

Características das crianças	Filhos da Participante A	Filho da Participante B	Filho da Participante C
Sexo:	Masculino	Masculino	Masculino
Idade:	3 e 6 anos	6 anos	8 anos
Possui outro diagnóstico:	Não	Não	Não
Frequência à escola:	Sim, escola municipal. Não* frequenta	Sim, escola municipal	Sim, escola especial
Assistência recebida:	Psicologia Fonoaudiologia Psiquiatria	Psicologia Fonoaudiologia Psiquiatria	Psiquiatria AEE (Atendimento Educacional Especializado)

* criança menor de 4 anos
Fonte: produção própria (2024)

Ressalta-se que o TEA se manifesta predominantemente em indivíduos do sexo masculino, com características clínicas variáveis, oscilando entre manifestações de comprometimento cognitivo profundo e capacidades intelectuais superiores à média populacional. Embora não corroborado pelo presente estudo, é pertinente mencionar que condições coexistentes são frequentemente observadas, afetando cerca de 70% dos indivíduos no espectro autista. Nota-se que transtornos ansiosos são frequentemente descritos, porém, em diversas ocasiões, podem não ser categorizados pela equipe clínica como entidades diagnósticas adicionais ao TEA (National Institute for Health and Care Excellence – NICE, 2021).

Quanto ao ambiente educacional, três das crianças estavam inseridas em contextos escolares: duas em instituições de ensino regular e uma em uma instituição de ensino especializado. Vale ressaltar que o infante não inscrito em qualquer estabelecimento educacional contava com menos de quatro anos à época da coleta de dados, isentando-o, portanto, da obrigatoriedade educacional vigente. Em relação ao tratamento multidisciplinar, todas as crianças frequentavam com regularidade consultas psiquiátricas, e três delas, recebiam atendimento psicológico e fonoaudiológico. Embora, no decorrer do presente projeto, duas delas ficaram sem essas assistências por tempo determinado, em decorrência de paralização dos atendimentos para reforma institucional. O Atendimento Educacional Especializado (AEE) era ofertado apenas para uma das crianças, em instituição especializada para pessoas com TEA,

apesar de todas as participantes relatarem dificuldades com a realização de atividades escolares, especialmente na modalidade de ensino remoto.

Em pesquisa realizada pela Genial Care (2020) para conhecer panorama brasileiro de famílias com crianças de até 12 anos com diagnóstico de TEA, de 542 participantes, observou-se que 64% das crianças realizavam tratamento com fonoaudiologia, além de sessões de terapia ocupacional (59%), intervenções com Análise do Comportamento Aplicada – ABA (42%), acompanhamento pedagógico (39%) e fisioterapia ou atividade física (25%). A discrepância dos resultados quanto ao acesso ao tratamento multidisciplinar da pesquisa da Genial Care (2020) com os resultados do presente estudo pode ter relação com diferenças socioculturais das populações pesquisadas, sendo os participantes da pesquisa da Genial Care (2020) pessoas com renda superior a dez mil reais (20%).

5.2.2 Caracterização sociocultural de pais e/ou responsáveis de crianças com TEA

Após a utilização do Formulário Sociodemográfico para Pais e/ou Responsáveis de Crianças com TEA (Apêndice E), seguiu-se com questionamentos em relação a vida familiar, mais especificamente, sobre os principais acontecimentos da rotina envolvendo a criança com TEA nos períodos da manhã, hora do almoço, tarde e noite. Para facilitar a compreensão, a pesquisadora utilizou o Roteiro para Técnica “O Dia de Vida” para Pais e/ou Responsáveis de Crianças com TEA (Apêndice E) a fim de detalhar a rotina familiar, oferecendo abertura à participante para falar livremente sobre acontecimentos que ocorriam em períodos de um dia comum na vida familiar. As perguntas, quando ocorriam, tinham o intuito de buscar mais esclarecimentos de aspectos que foram suscintamente relatados, a fim de obter maior compreensão.

Considerando que a entrevista foi realizada entre final de maio e início de junho de 2021, a rotina familiar foi intensamente afetada pela pandemia da Covid-19 em todos os aspectos, tanto em relação a diminuição ou descontinuidade de terapias realizadas para as crianças e ausência de convívio com pares, quanto pela diminuição ou ausência de atividades escolares por desinteresse da criança e/ou dificuldades dos pais em acompanhar à criança em aulas e tarefas.

Dentre as atividades comuns entre as famílias participantes, observou-se principalmente no período da manhã, que todas as mães alternavam em atender às solicitações dos filhos (incluindo às solicitações dos irmãos das crianças com TEA) com a realização de atividades de cuidados com a casa e preparo da alimentação familiar. Ainda pela manhã, todas as crianças

faziam uso de medicação, permaneciam por um tempo ociosos, e em seguida, solicitavam para assistirem desenhos na televisão ou fazerem uso de jogos eletrônicos ou assistirem vídeos em aparelho móvel. Inclusive, das quatro crianças, duas possuíam aparelho para uso exclusivo, em livre demanda. A seguir, seguem declarações das participantes.

“Geralmente eles acordam, tomam café e assistem desenho, pedem para ver desenho no celular (Participante A).

“Ele assiste tv, mas ele anda gostando muito é de ficar no celular, a gente tá tentando limitar” (Participante B).

Em outro relato em que a criança acordava, fazia uso de medicação e passava a manhã alternando entre assistir desenhos e ficar andando no quintal da residência, a mãe relatou outros aspectos que a preocupavam, relacionados com a agressividade do filho quando não oferecido alimento de sua preferência. Neste caso, observou-se urgente necessidade de suporte profissional para a mãe lidar com esse comportamento, considerando que o repertório comunicativo da criança estava pouco desenvolvido, apresentando dificuldades em se expressar de maneira funcional, conforme demonstrado pela Participante C.

“Ele acorda às 10h, toma leite, ele tem muita seletividade, ultimamente ele gosta de tomar leite. Daí, se eu não dou, ele fica nervoso, me agride, porque eu tenho várias marcas de mordidas no rosto. E também ele usa fralda ainda” (Participante C).

Quanto ao momento do almoço, existiam inúmeras particularidades entre as crianças, duas delas se alimentavam sozinhas e alternavam o horário do consumo alimentar, a depender se no dia haveria ou não terapias. No dia em que precisavam frequentar a instituição de tratamento, consumiam lanches em ambiente externo à residência e almoçavam no período vespertino. Segue relato para melhor explicitação.

“As crianças acordam, dá um tempinho pra ficarem bem acordados, vão para o Juliano Varela. Chega lá, eles fazem terapias, fazem fono e depois fazem psicólogo. Eles adoram chipa. A gente vai e compra chipa, a gente vem pra casa, voltam cansados e tira um cochilo. Daí acordam, almoça e é um dia totalmente atípico, porque eles comem em horário diferente, depois que acordam” (Participante A).

Em outro caso, a criança precisava ser alimentada pela mãe e apresentava dificuldades para aceitar novos alimentos e em controlar a impulsividade no ato de comer. Em estudo da Genial Care (2020) com famílias de crianças com TEA no contexto brasileiro, observou-se que dos 542 participantes, 25 % das crianças apresentavam dificuldades para atividades rotineiras, e esses aspectos estavam em desenvolvimento nos tratamentos multidisciplinares.

Dificuldades de pais em estimular independência de crianças com TEA são frequentes e necessitam de apoio profissional para compreensão dos processos de aprendizagem, inserindo o grupo familiar como protagonista para estímulos do desenvolvimento infantil (Anjos; Morais, 2021; Belo; Fonseca, 2020). As intervenções em grupo que ofertam treinamento aos pais e/ou cuidador (a), com informações gerais sobre o transtorno aliadas com espaço para tirarem dúvidas sobre o desenvolvimento infantil, são possibilidades acessíveis, especialmente no contexto de tratamento multidisciplinar do CAPS pesquisado. No entanto, nenhuma ação neste sentido foi mencionada pelas participantes, mesmo em períodos anteriores a pandemia.

Outro aspecto a ser considerado é a complexa rotina dessas famílias, incluindo preparo da alimentação, organização do lar, atendimento às demandas da criança com deficiência e dos outros filhos, dificultando a frequência aos diversos itinerários de consultas médicas e terapias necessárias para manutenção da saúde e desenvolvimento da criança (Faw; Leustek, 2015; Park; Chung, 2015).

Características em comum vivenciadas pelas famílias no momento das refeições estiveram relacionadas com a seletividade alimentar das crianças com TEA, tornando-se preocupação para as mães, tanto pelo aspecto de diminuição da diversidade nutricional, quanto pelas poucas possibilidades de ofertar alimentos quando não estão em suas residências ou quando faltam determinados alimentos no ambiente familiar, conforme demonstrado pelas participantes.

“Agora ele tá na fase de não querer comer muito, tá bem seletivo. Só anda querendo comer macarrão com molho branco...pra ajudar ainda (risos). Aí, se não fizer, ele não come outra coisa. Ele não quer mais comer arroz e feijão, isso já faz um mês que ele não quer mais comer arroz e feijão de jeito nenhum. Ele é de época, tem época que ele cisma de comer certo alimento e come até enjoar” (Participante B).

“Eles têm seletividade alimentar, eles só comem duas coisas, que é arroz com calabresa ou macarrão sem nada. Só isso, só come isso. Aí, come biscoito de polvilho... ainda que ele tava comendo bolacha de wafer de morango, agora não tá comendo mais” (Participante A).

Além dos cuidados pertinentes com domicílio, funções de gerenciar a rotina dos filhos com deficiência, especialmente quanto agressividade, preparação de alimentação específica devido seletividade alimentar, administração de medicamentos, falta de autonomia da criança para se alimentar, dificuldades com percurso para terapias e solicitações constantes para uso de eletrônicos, proporcionam desgaste das relações familiares. Quando não existe divisão de responsabilidades parentais no contexto de famílias com crianças com deficiência, observa-se enfraquecimento do relacionamento conjugal (Faw; Leustek, 2015; Park; Chung, 2015; Kvarme *et al.*, 2016).

De acordo com National Institute for Health and Care Excellence – NICE (2021), a qualidade de vida da própria criança com TEA e de familiares e/ou cuidadores pode ser profundamente afetada pelas dificuldades cognitivas, de aprendizagem, de linguagem, problemas médicos, emocionais e comportamentais que frequentemente acompanham o TEA. Dentre as mais relatadas, estão as dificuldades em compreender a comunicação de outras pessoas, incluindo as intenções, sentimentos e perspectivas, distúrbios de sono e alimentação, problemas de saúde mental, tais como, ansiedade, depressão e déficits de atenção, comportamentos autolesivos e agressivos.

Diante deste cenário complexo do contexto familiar de crianças com TEA, mostra-se urgente intervenções psicossociais no sistema público de saúde com participação multidisciplinar, considerando as dificuldades que frequentemente atingem o desenvolvimento global infantil no espectro do autismo (Fonseca *et al.*, 2019). As repercussões no desenvolvimento físico e psicológico necessitam de esforços concentrados de gestores e profissionais de saúde a fim de amenizar as dificuldades familiares, principalmente aquelas vivenciadas pelas participantes da pesquisa. Estas que são mães, cuidadoras principais da criança com TEA, mas que estiveram com assistência insuficiente e descontinuada de políticas públicas.

Quando questionadas se as crianças estavam matriculadas e acompanhando atividades escolares, mesmo que em formato digital, observou-se que das quatro crianças, uma delas era menor de quatro anos e não estava matriculada, e quanto às restantes, todas estavam matriculadas, no entanto, apenas uma delas fazia atividades encaminhadas pela escola, mas não acompanhava os conteúdos ministrados nas aulas *online*. Dificuldades maternas para acompanhar a criança com o estudo em formato digital aliadas com a rotina doméstica foram relatadas.

Outro aspecto relevante em relação ao contexto educacional, foi o fato das crianças não serem acompanhadas por professor auxiliar, responsável por adaptação do currículo escolar às

necessidades da criança com deficiência, acarretando em prejuízos para o desenvolvimento de habilidades sociocognitivas, importantes para a infância. Sobre isso, segue o diálogo:

Psicóloga: E a escola, ele está tendo aula *online*?

Participante B: “Sim, *online*, na parte da manhã”.

Psicóloga: E ele acompanha?

Participante B: “*não anda acompanhando, não*”.

Psicóloga: É difícil pra eles, né?

Participante B: “*É até para os maiores, né? Imagina pra ele. Ele faz as atividades no contraturno, ou depois, mas nunca na hora que tá acontecendo, no horário da aula*”.

Psicóloga: E vocês recebem algum material adaptado para ele?

Participante B: “*Sim, um material adaptado pra ele*”.

Psicóloga: E recebem ligação de professor ou coordenador pedagógico pra saber se está com dificuldades?

Participante B: “*Sim, já recebi*”.

Psicóloga: As ligações são constantes, semanalmente?

Participante B: “*Não é. Ainda mais agora que ele tá sem a professora auxiliar de apoio, porque a que tinha, saiu, né? Então, quando era outra professora, eram mais próximos, né? Mandava tarefas dele, mandava as coisas pra ele, mas como ele tá sem auxiliar de sala, então...*”

Psicóloga: E desde quando?

Participante B: *desde o começo do ano (2021).*

Psicóloga: E o que a escola fala sobre isso?

Participante B: “*O de sempre, né? (risos). Ainda mais agora que tá on line, a SEMED (Secretaria Municipal de Educação) não precisa que o professor esteja presencial, ali, né? Era mais dificuldade se ele tivesse na sala de aula. Então, em casa, por enquanto, ainda não. Eles falam que vai abrir licitação, todo aquele processo seletivo para uma nova auxiliar de sala pra ele, mas, por enquanto, ainda não veio*”.

Dificuldades comuns relacionadas aos cuidados de crianças com deficiências, somadas aos esforços para garantia de direitos dos filhos, conforme relatado pela Participante B, são fatores de risco para adoecimento mental dos pais, especialmente da cuidadora principal. A busca constante e cobranças para atender às necessidades singulares dessas crianças acarretam

em sobrecarga emocional e física, repercutindo na qualidade de vida desta população (Faw; Leustek, 2015).

Mesmo sem assistir às aulas *online* e sem acompanhamento de professor auxiliar, o caso da Participante B, em que a criança realizava frequentemente às atividades escolares com ajuda da mãe, demonstrava que as repercussões da pandemia no contexto educacional foram minimizadas pelo interesse da criança e participação ativa da mãe.

No entanto, observou-se que as outras duas crianças não estavam acompanhando as aulas *online* e nem realizando atividades escolares em ambiente domiciliar. Apesar do acompanhamento esporádico da equipe educacional, não estavam realizando atividades para desenvolvimento da aprendizagem, seja por dificuldade da própria criança, ou mesmo, da responsável em acompanhar, solicitar ou buscar os materiais. Para melhor compreensão deste contexto, segue o diálogo:

Psicóloga: E sobre a escola, está tendo aulas?

Participante C: *“Ele está matriculado, mas não tá tendo aula presencial”*.

Psicóloga: E está tendo aula *online*?

Participante C: *“não, nada”*.

Psicóloga: E você recebe alguma ligação de professor ou coordenador pedagógico?

Participante C: *“Liga, a assistente social, a pedagoga... querem saber como ele tá, como tá o desenvolvimento dele. Mas acredito que depois que voltar a aula ele vai melhorar mais 100%, porque ele gosta da escola”*.

Nesse caso, a criança se beneficiaria caso usufrísse do direito à atenção especializada ofertada pelo professor auxiliar, priorizando o vínculo afetivo na relação e atuando para adaptação das atividades escolares e construção de possibilidades de enriquecimento curricular com apoio da mãe, a partir de dicas práticas que considerassem a rotina familiar.

O período vespertino para uma das famílias mostrou-se conflituoso em decorrência da criança ficar mais agitada, buscando alimentos em todo tempo. Neste caso específico, a mãe relatou inúmeras dificuldades da criança em relação à rotina, a alimentação e ao uso do sanitário para necessidades fisiológicas. Inclusive, destacou:

“Ele passa bastante tempo andando, brincando com os dedos, assiste desenho. Quando dá fome, ele pega na minha mão e leva no que quer comer. Ele não toma água, só suco. Não aceita ir ao banheiro de jeito nenhum, já comprei até troninho, assento pro vaso e ele não aceita de

jeito nenhum, não aceita ir ao banheiro. Quando ele fica contrariado, ele fica nervoso e avança em mim. Daí eu tento controlar ele” (Participante C).

As mães relataram que no fim de tarde e início de noite, as crianças continuavam agitadas, sendo que apenas duas delas tinha o hábito de dormir durante a tarde. Uma das mães destacou aspecto que a sobrecarregava em decorrência da agitação da criança com TEA, demais demandas com outros filhos e cuidados com a casa. Acerca desses aspectos, segue a narrativa.

“Ele não é de dormir não. Uma vez falei para a doutora se não tinha um remédio pra ele dormir de tarde (risos) e ela disse: “não, mãe, mas ele dorme bem a noite. Aí, eu respondi: então, doutora (risos), é que eu quero, eu tô precisando dormir também e se ele não dorme, eu não durmo” (Participante B).

Sobre o convívio das crianças com TEA com seus pares de desenvolvimento, observou-se que esteve restrito ao contato com os irmãos, sendo que em um dos casos, por residir apenas com a mãe e apresentar comprometimento importante na interação social, a criança não possuía momentos de convívio com outros adultos e crianças, conforme o relato a seguir.

“Às vezes eu tento, eu tento, assim...ele conviver com outras pessoas, mas ele não gosta. Ele gosta de ficar aqui em casa no cantinho dele, não brinca com nenhum brinquedo, não gosta de nada, tudo o que você vai dar, ele não gosta” (Participante C).

A ampliação das habilidades de interação social é um aspecto que merece especial atenção dos PTS, desenvolvidos nos CAPS, mas que nos casos das participantes da presente pesquisa, não houve assistência, mesmo que de maneira remota, em direção a auxiliar às mães a lidarem com esta dificuldade.

Diante dessa lacuna de apoio, é crucial destacar que a inabilidade social presente no espectro é apenas um entre vários fatores contribuintes que afetam o desenvolvimento. Além desta questão, observa-se a presença de estigma social e preconceitos vivenciados por pessoas com deficiências e familiares, frente aos padrões de aceitação social (Dehghan *et al.*, 2015; Faw; Leustek, 2015; Jordan; Linden, 2013; Lord *et al.*, 2021; Williams; Murray, 2015). Situações que restringem o convívio social da criança e/ou familiares estão relacionadas com tempo dispendido para suprir inúmeras necessidades do filho, falta de apoio comunitário ou familiar, insegurança em relação aos comportamentos desafiadores da criança e em deixar a criança sob cuidados de outros. (Dehghan *et al.*, 2015; Faw; Leustek, 2015; Jordan; Linden, 2013; Paget *et al.*, 2016; Park; Chung, 2015; Williams; Murray, 2015).

A criança em questão, comparando com todos os relatos das mães, aparentava ter o maior nível de comprometimento cognitivo, considerando que estava com oito anos de idade, sem desenvolvimento da fala e com linguagem rudimentar, necessitando de suporte para todas as atividades rotineiras, tais como, alimentação, vestimentas, hábitos de higiene, e ainda, fazendo uso de fraldas. No entanto, conforme relato quanto aos assuntos sobre a escola, a mãe comentou que o filho gostava de ir para a escola, sendo este aspecto fundamental para aprendizagem de comportamentos adaptativos à rotina e convívio social. Neste sentido, o fato de gostar de frequentar à escola deve ser considerado para potencializar habilidades importantes para o desenvolvimento psicossocial da criança, mas que no contexto atual, esteve desassistido pelas políticas públicas.

Durante a noite, todas as crianças eram medicadas para diminuição da ansiedade e para dormir, no entanto, uma delas apresentava dificuldades para dormir ininterruptamente. Segue o diálogo para melhor compreensão:

Participante A: *“E eu tenho que deitar com eles, porque eles não dormem sozinhos, tem que estar encostado em alguém. Eles tem sono muito agitado, por exemplo, um deles acorda muito à noite e quando tem que chegar no sono pesado, viu... ele não dorme, não chega no sono pesado”.*

Psicóloga: Você acha que ele não descansa?

Participante A: *“Ele dorme bem até meia noite, depois ele começa a se movimentar, senta, conversa, quer descer da cama”.*

Em relação aos hábitos noturnos do filho, a Participante C descreveu outras dificuldades, incluindo a necessidade de usar a mamadeira, apesar de já ter a idade de 8 anos e sobre comportamento de vizinhos que colocavam música alta no fim de semana, afetando diretamente a qualidade de sono do filho. Segue o diálogo para melhor explicitação do contexto.

Participante C: *“Ele toma remédio de manhã e à noite, e ele tá mais calmo por conta dos remédios. Porque eu consegui tirar a mamadeira dele à noite, mas esses dias fui na farmácia, ele pegou uma mamadeira e eu não tive como dizer não pra ele. Ele gosta de mamadeira que meu deus. Antes de aumentar a medicação dele, ele dormia muito tarde, mesmo quando eu dava a medicação às 8h, ele ia dormir às 10-11 h ou meia noite. E aqui na rua que eu moro tem som muito alto, eu não escuto som alto, mas os vizinhos escuta. Quando eles faz isso final*

de semana, ele (o filho) não dorme, passa a noite inteira acordado, porque o barulho irrita ele e ele fica estressado”.

Psicóloga: Você já conversou com seus vizinhos sobre essa dificuldade em relação ao som alto?

Participante C: *“Já falei, depois que eu falei, nesse final de semana não teve barulho. Eu não escuto música alta porque ele não gosta. Aqui em casa não vem ninguém porque ele não gosta de casa cheia, não gosta de movimento, não gosta de barulho porque isso estressa ele demais. Não posso piscar o olho, ele sobe em cima do tanque, do fogão, da pia do banheiro...eu tenho que ficar de olho 24 horas por dia. Meu portão fica cadeado sempre, o dia inteiro, porque se eu não cadear, ele vai pra rua. Aí quando eu saio com ele, vou na farmácia ou no mercado, ou no posto de saúde mesmo, tenho que segurar na mão desde que saio do portão porque se eu soltar da mão, ele sai correndo pra rua. O espaço que eu moro aqui é bem grande, né? Daí ele fica andando, tem espaço pra ele”.*

Com relação às dificuldades com a vizinhança, é fundamental o desenvolvimento de ações articuladas entre equipes de saúde e educação no território dessas famílias, abordando sobre o TEA, especialmente sobre como favorecer a interação com o grupo familiar, a fim de ampliar a compreensão sobre particularidades do transtorno, minimizar preconceitos e barreiras de acesso ao convívio social (Brasil, 2015; Lord *et al.*, 2021).

A rotina das mães frente aos cuidados intensos com a criança no espectro do autismo pode ser amenizada quando desenvolvidas habilidades infantis que minimizem os desconfortos relatados. No entanto, necessita de abordagem contínua na atuação, tanto com a criança, quanto com a cuidadora para construção de possibilidades que amenizem as adversidades da rotina familiar (Cavonius-Rintahaka *et al.*, 2019; Christmann *et al.*, 2017; Corrêa; Queiroz, 2017; Kakooza-Mwesige *et al.*, 2021). Importante ressaltar a necessidade de assistência psicológica para as mães cuidadoras, no sentido de favorecer a reflexão sobre seu papel social para além de mãe de criança com TEA, desenvolvendo e/ou fortalecendo vínculos sociais diversos, considerando o potencial para adoecimento mental quando centralizadas responsabilidades em apenas uma pessoa (Fadda; Cury, 2019).

Em decorrência das restrições sociais da pandemia, das quatro crianças com TEA, três recebiam assistência com psiquiatra, psicólogo e fonoaudiólogo, sendo que uma delas, ainda recebia assistência psicopedagógica, por meio de oficinas em instituição não-governamental. Observou-se que a criança que mais necessitava de acompanhamento multidisciplinar, era a única que não estava recebendo assistência em psicologia e fonoaudiologia, e nem realizando

atividades escolares, apenas recebendo atendimento do médico psiquiatra, a cada três meses. Sobre a falta de acompanhamento multidisciplinar, a Participante C relatou:

“No CAPS, ele tá só com o psiquiatra e estava com a fono, mas ela pegou Covid, viu? E não sei como vai ficar, como vão fazer. Antes da pandemia, fazia grupo com a fono, depois algumas sessões individuais. Ele tá precisando de fono, de ortopedista porque tá pisando torto. Mas na verdade, ele tinha consulta marcada, mas por causa da pandemia adiaram as consultas que ele tinha. Daí vou ter que esperar... e ele não usa máscara, não fica. Então, fica difícil sair com ele de casa” (Participante C).

Em geral, observou-se que todas as crianças foram afetadas de maneira importante pelas restrições impostas pela pandemia, sendo que aquelas que recebiam tratamento multidisciplinar, houve diminuição considerável do tempo das sessões terapêuticas para que as instituições pudessem atender a demanda individualmente e realizassem higienização adequada dos ambientes institucionais.

Em contraste com a insuficiência de unidades especializadas no tratamento de TEA no Mato Grosso do Sul, estados como São Paulo, Rio Grande do Sul e Rio de Janeiro apresentaram uma presença significativa de instituições voltadas para essa assistência. Enquanto o Mato Grosso do Sul registrava apenas 4 unidades públicas multidisciplinares, São Paulo liderava com 431, seguido por Rio Grande do Sul com 39 e Rio de Janeiro com 35 (Portolese *et al.*, 2017). Essa disparidade regional evidencia uma distribuição desigual dos recursos e serviços, ampliando as dificuldades para as famílias em algumas regiões. Diante desse cenário, na Figura 20, serão delineadas as principais fragilidades e, em contrapartida, na Figura 21, as principais potencialidades identificadas na dinâmica familiar que engloba a criança com TEA.

Figura 20 - Síntese das fragilidades nas rotinas familiares de crianças com TEA, em Campo Grande, MS, 2021

Família	Criança
Cuidados com a criança centralizados em apenas um cuidador;	Uso excessivo de telas;
Dificuldades em estimular autonomia da criança;	Desinteresse pela aprendizagem em formato virtual;
Dificuldades em acompanhar a criança em atividades escolares;	Redução ou ausência de convívio com os pares de desenvolvimento;
Dificuldades em lidar com a seletividade e sono da criança;	Acesso reduzido à assistência terapêutica e educacional qualificada;
Multitarefa e rede de apoio insuficiente.	Especificidades do quadro não atendidas.

Fonte: produção própria (2024)

Com base nas informações apresentadas, fica evidente a urgência e necessidade de uma expansão robusta das políticas públicas voltadas para crianças com TEA e suas famílias. O ambiente familiar exerce um papel determinante no progresso e bem-estar desses jovens. Assim, é crucial que haja uma capacitação e suporte contínuos destinados à cuidadora principal e outros membros da família, bem como a profissionais especializados. Esse investimento em educação e informação qualificada permitirá uma melhor compreensão do TEA e fornecerá ferramentas essenciais para gerenciar e navegar por situações complexas ou desafiadoras. Além de beneficiar diretamente a criança, tal abordagem contribui para fortalecer os vínculos familiares e promover um ambiente mais harmonioso e adaptativo para todos os envolvidos.

Importante ressaltar que para aprimoramento das potencialidades no ambiente familiar faz-se necessário que a família, especialmente a cuidadora principal e profissionais atuantes com a criança com TEA, construam alternativas para condução de aspectos que podem ser fortalecedores do desenvolvimento infantil e que contribuam para o bem-estar de todos os membros familiares. A atenção qualificada para o núcleo familiar é necessária para a aprendizagem sobre o TEA e como melhor conduzir situações que causam desconforto para a família, ampliando o desenvolvimento psicossocial infantil e familiar (Cavonius-Rintahaka *et al.*, 2019; Christmann *et al.*, 2017; Corrêa; Queiroz, 2017; Kakooza-Mwesige *et al.*, 2021; Weissheimer *et al.*, 2020).

No contexto de cuidado integral às crianças com necessidades específicas, como aquelas diagnosticadas com TEA, observa-se que a dedicação contínua e intensiva da cuidadora principal frequentemente resulta em demandas emocionais, físicas e psicológicas exacerbadas. Entretanto, é crucial salientar que a implementação de uma rede de apoio estruturada e eficiente pode transformar esse desafio intrínseco em uma oportunidade de aprimoramento recíproco. Ao delegar responsabilidades e compartilhar encargos com tal rede, a cuidadora principal otimiza não apenas sua capacidade de gestão, mas também enriquece o ambiente de desenvolvimento da criança. Esta interação multidimensional favorece a expansão das competências socioemocionais e cognitivas da criança, permitindo-lhe interações variadas e a exploração de novos estímulos. Portanto, a instituição e efetivação de uma rede de apoio coesa não se configura apenas como um recurso instrumental para a cuidadora principal, mas igualmente como um pilar estratégico para potencializar o desenvolvimento holístico da criança (Corrêa; Queiroz, 2017). Em seguida, a Figura 21 apresentará as principais potencialidades nas rotinas familiares da criança com TEA.

Figura 21 - Síntese das potencialidades nas rotinas familiares de crianças com TEA, em Campo Grande, MS, 2021

Características	Descrição da potencialidade
Conhecimento em profundidade das características da criança;	Permite uma abordagem personalizada e adaptada às necessidades específicas da criança, otimizando seu desenvolvimento;
Possibilidade de fortalecimento dos vínculos familiares;	Favorece um ambiente familiar coeso e harmonioso, essencial para o bem-estar emocional e psicológico da criança;
Possibilidade de oferecer autonomia para a criança nos afazeres de atividades cotidianas;	Estimula o desenvolvimento da independência e autoconfiança da criança ao envolvê-la nas tarefas diárias;
Ampliação da oferta de alimentação saudável;	Contribui para a nutrição adequada da criança, promovendo seu crescimento e desenvolvimento saudável;
Compartilhamento de responsabilidades.	Distribui tarefas entre os membros familiares, permitindo à mãe momentos de cuidado pessoal e descanso.

Fonte: produção própria (2024)

Em um cenário onde redes de apoio formal e informal operam de maneira eficaz, as potencialidades da figura materna nas rotinas familiares são amplamente potencializadas e fortalecidas. Tais redes facilitam o acesso a recursos e estratégias, permitindo que a mãe, munida de um conhecimento em profundidade sobre as características individuais da criança com TEA, possa adaptar-se de maneira mais efetiva às necessidades específicas do seu filho. O convívio frequente possibilita um conhecimento aprofundado das características da criança, sendo útil para informar equipes de saúde e educadores. Além disso, fortalece os vínculos afetivos com a criança, um aspecto fundamental para seu desenvolvimento global (National Institute for Health and Care Excellence – NICE, 2021).

Considera-se que a assistência qualificada às mães e/ou responsável de crianças com TEA, proporciona oportunidades de desenvolvimento das habilidades infantis. No entanto, é preocupante observar que as participantes da presente pesquisa tenham sido negligenciadas pelas políticas públicas de saúde, principalmente pelos CAPS, conforme demonstrado pelas narrativas maternas. A integração e funcionamento adequado dessas redes de apoio se mostram cruciais para maximizar o potencial da mãe e garantir o bem-estar de toda a estrutura familiar (Anjos; Morais, 2021; Baixauli *et al.*, 2019; Hall, 2012; Tway; Connolly; Novak, 2007).

5.2.3 Caracterização de sentidos acerca do espectro do autismo e de aspectos socioemocionais de pais e/ou responsáveis de crianças com TEA

Após falarem sobre diferentes momentos de suas rotinas familiares, as participantes responderam questões do Roteiro para Entrevista com Pais e/ou Responsáveis de Crianças com TEA (Apêndice F) acerca da vivência do cuidado com a criança, participação, divisão de papéis e responsabilidades no cuidado, comunicação/afetividade, bem-estar/saúde emocional, e por fim, rede de apoio e resolutividade das dificuldades com a criança. Serão expostas as narrativas das participantes em relação às respostas ao roteiro, e em alguns momentos, serão exploradas a sequência do diálogo para melhor compreensão das narrativas. Inicialmente, realizou-se o “Teste de Associação de Palavras”, a partir do questionamento: *“quando você pensa na palavra Autismo, o que lhe vem à mente”*? Os repertórios produzidos foram categorizados, semelhantemente, aqueles respondidos pela equipe de saúde, envolvendo enfoque nas dificuldades e nas potencialidades, com seis respostas para cada categoria, conforme demonstrado na Figura 22.

Figura 22 - Repertórios sobre espectro do autismo de mães de crianças com TEA, em Campo Grande, MS, 2021

Palavra indutora	Palavras induzidas	
	Repertório de déficits	Repertório de potencialidades
Autismo / TEA	Seletividade alimentar	Aprendizagem
	Fúria	Paciência
	Agitação	Compreensão
	Insônia	Alegria
	Prisão	Amor
	Limitação	Carinho

Fonte: produção própria (2024)

Além dos repertórios com palavras isoladas, duas participantes descreveram de maneiras distintas como o TEA havia afetado suas vidas, sendo uma delas, a partir do sentido de dificuldades, e outra, a partir do sentido de aprendizagem. No primeiro relato, destacou-se agitação psicomotora, seletividade alimentar e outros aspectos que a faziam não reconhecer os próprios filhos, neste caso, dois irmãos com TEA. Segue a narrativa de dificuldades:

“Vejo como uma coisa ruim, ela (se referindo ao TEA) veio como uma coisa ruim porque ela me trouxe o lado ruim dos meus filhos, ela me trouxe uma fúria deles, ela me trouxe um comportamento atípico deles, ela me trouxe uma agitação deles fora do normal...tirou o sono

dos meus filhos porque eles não dormem bem. Os meus filhos não se alimentam bem, eles tem seletividade alimentar e não se comportam como as outras crianças. É como uma vez eu escutei uma mãe falando que eles estão preso num corpo que não é deles. Essa é uma observação interessante pra falar de autismo, é como se o corpo não fosse deles, entendeu? Como se estivesse preso num corpo que não é deles” (Participante A).

Observou-se que sentidos negativos em relação ao espectro do autismo decorrem de dificuldades das crianças com transtorno frente seu desenvolvimento global, especialmente pela inabilidade social com outras crianças e pessoas de seu convívio. Somados a esses aspectos, tem-se comportamentos de agitação, agressividade e nervosismo, além de frequentes dificuldades com sono e alimentação, tornando o ambiente familiar complexo de ser gerido pela mãe ou pela cuidadora principal. Estão presentes neste contexto idealização em relação ao desenvolvimento da criança que fora frustrada pelos inúmeros desafios do TEA, principalmente quando compara os filhos com outras crianças e sensação de não pertencimento aquele corpo “danificado”, esperando o retorno, a qualquer momento, do filho desejado. A palavra “estranho” é frequentemente utilizada por pais de crianças com TEA para se referir aos comportamentos infantis, seguidos de sentimentos parentais de aflição e angústia (Almeida; Neves, 2020).

Com sentido distinto, houve a descrição voltada para possibilidades de transformação pessoal em decorrência do TEA, principalmente para aprendizado ao conviver com a diversidade, embora tenha observado tristeza pela parte do pai da criança frente ao diagnóstico médico e preconceitos da sociedade. Segue o relato da Participante C:

“Porque assim, né? Autismo não tem cura, mas ele tem desenvolvimento. Porque quando eu soube que ele tinha autismo, eu não fiquei triste, fiquei até feliz... porque eles ensinam muito pra gente. Eu aprendi a ter paciência com ele. O pai dele ficou triste, chegou a chorar. Eu não, eu fiquei feliz porque eu aprendi muita coisa com ele, em questão da vida, porque ele é uma criança que tem autismo, mas traz uma alegria para gente tão grande. Ele é muito carinhoso comigo, com as irmãs, com o pai. Mas assim, eu não fico triste com ele não, eu fico feliz porque ele tem esse problema. Tô lutando muito, eu fico chateada com o preconceito que as pessoas tem, não eu, assim... preconceito com ele, não. Se eu for definir o autismo em uma palavra, seria, amor e carinho que eu tenho por ele” (Participante C).

O sentido de felicidade por ter o diagnóstico do filho não seria uma comemoração por possuir TEA, mas por ter respostas aos inúmeros desafios enfrentados em decorrência do transtorno, especialmente porque algumas dificuldades de desenvolvimento são melhores explicadas quando existe um diagnóstico, como por exemplo a agitação, agressividade e insônia. Situação semelhante também foi verificada em pesquisa com grupo terapêutico com

mães no contexto do TEA, no qual houve a menção frequente de sensação de alívio após o filho receber parecer médico sobre o transtorno (Pereira, Bordini, Zappitelli, 2017).

Diferentes sentidos sobre TEA circulam no cenário brasileiro, conforme pesquisa que aprofundou divergências de posicionamentos entre profissionais de saúde mental, especialistas em TEA e familiares. Observou-se predomínio de concepções de profissionais atuantes nos CAPS, com valorização das singularidades da pessoa no espectro do autismo, sendo priorizado o sofrimento mental em detrimento dos déficits centrais do TEA. Em relação aos profissionais especializados em TEA, existe uma tendência de intervenções orientadas pelas dificuldades centrais no espectro do autismo, visando estimulação precoce para desenvolver e ampliar repertório de habilidades. A terceira via de discussão relacionada aos sentidos do transtorno envolvia posicionamentos de familiares por tratamentos especializados e pais ativistas que buscavam por identidade social não relacionada aos déficits, mas referente a neurodiversidade (Rios; Camargo Júnior, 2019).

Os sentidos presentes na sociedade contemporânea acerca das deficiências, incluindo o TEA, estão relacionados com incapacidades e refletem no senso de parentalidade de pais de crianças com deficiências. Crenças e expectativas de que os filhos sejam saudáveis e eficientes são influenciadas pelo sistema capitalista, no qual a condição de produtividade tem destaque na criação dos filhos e pode gerar sentimento de inferioridade nos pais (Neves; Nunes; Magalhães, 2015).

Além do aspecto de influências dos sentidos negativos da sociedade nas expectativas parentais, observa-se que as experiências de cada membro familiar também colaboram para representações sobre a deficiência, sendo que em relações parentais complexas, vivenciadas com extremas dificuldades, as adversidades são agravadas pelos sentidos negativos dos familiares em relação ao próprio contexto (Fiamenghi; Messa, 2007). Faz-se necessário discussão e problematização dos diferentes sentidos sobre a deficiência entre os membros familiares, valorizando perspectivas de valores comprometidos com a vida e de solidariedade, em detrimento de valores nos quais a deficiência seja algo predominantemente negativo (Dantas *et al.*, 2019).

Na sequência do “Teste de Associação de Palavras”, investigou-se particularidades em relação a *vivência do cuidado com a criança*, sobre a *participação, divisão de tarefas e responsabilidades no cuidado*, sobre *comunicação e afetividade, bem-estar e saúde emocional*, e por fim, sobre a *rede de apoio e resolutividade de dificuldades*.

Quanto a *vivência do cuidado*, houve questionamento para destacar aspecto positivo e negativo, envolvendo o dia-a-dia com a criança. Conhecer essas particularidades possibilitou

compreensão de situações que geravam prazer e desprazer na rotina de cuidados, a fim de posteriormente, serem ampliadas as discussões e construídas alternativas para melhorar a qualidade de vida da criança e da família. Dentre os relatos de situações que consideravam boas, destacaram-se as narrativas:

“Pouco tempo eles estão calmos, quando estão contando alguma coisa que desperta interesse neles, quando eles se aproximam e me demonstram afeto, me demonstra amor e carinho e deixa eu retribuir...que isso é muito raro, é muito difícil eles deixarem ser tocado, abraçado, deixar a mamãe dar um beijo, é muito difícil. Então, isso ocorre pouco tempo durante o dia, então, quando isso ocorre, são pequenos presentes” (Participante A).

“Quando ele brinca com os irmãos e sai das telinhas, né? Porque eu vejo o desenvolvimento dele, né? Brincadeiras de contos de fada, essas coisas que antigamente ele não fazia...de brincar com o imaginário dele, acho bom quando ele brinca, apesar de fazerem muita bagunça, mas a gente vê que desenvolve o imaginário dele, vê que a mente dele tá trabalhando, não fica só naquilo com o telefone, televisão. Ele sai do mundinho dele pra brincar” (Participante B).

“Todo dia ele acorda, vem e me abraça, me dá um beijo como se fosse um bom dia e ele tivesse me dando, assim. Daí ele vem e me abraça, deita no meu colo, é tipo um carinho que a gente tá recebendo, tipo um bom dia, mãe. Por mais que ele não fala mãe, mas é essa forma dele demonstrar que ele acordou, que ele tá feliz comigo ali, sabe? Isso acontece todos os dias” (Participante C).

Quanto ao aspecto negativo da rotina das famílias que envolvessem as crianças com TEA, as crises comportamentais foram descritas por todas as participantes, sendo este comportamento comum no espectro do autismo. Além disso, possui relação com a dificuldade da criança em expressar-se de maneira eficaz, de ser compreendida ou mesmo de compreender o contexto causador das crises. Geralmente, envolve o sentimento de frustração da criança, necessitando de condução profissional para melhor compreensão situacional e diminuição do comportamento de crise. Para melhor compreensão do contexto, seguem relatos.

“O que é muito ruim são as crises, de ausências que eles tem. Quando do nada, não precisa nem ter gatilho pra eles terem crises comportamentais e de agressividade, porque eles me agredem fisicamente, eles me machucam...como se fosse outra pessoa no lugar dos meus filhos” (Participante A).

“As crises de birra, quando ele fica nervoso, ele começa a chorar...a expressão dele é de choro, fica com os olhinhos cheios de lágrimas, vermelho” (Participante B).

“Quando acontece as crises dele...é muito difícil, viu? É complicado” (Participante C).

Diferentemente das queixas sobre crises de agressividade relatadas na presente pesquisa, Blanche *et al.* (2015) ao explorarem experiências de cuidadores de crianças com TEA de origem latina, residentes nos Estados Unidos, observaram dificuldades em lidar com diagnóstico médico, com estigma social e experiências de isolamento familiar com a comunidade local. A centralidade das mães nos cuidados com a criança convergiu com as respostas da presente pesquisa, e posteriormente, no decorrer da intervenção familiar, aspectos que envolviam experiências de dificuldades em lidar com diagnóstico, preconceito e isolamento familiar devido às complexidades advindas do TEA estiveram presentes.

Em estudo com crianças no espectro do autismo que apresentavam problemas comportamentais graves foi avaliada intervenção apenas com uso de medicação (Risperidona ou Aripiprazol) ou uso de medicação e treinamento de pais quanto ao funcionamento adaptativo das crianças com TEA. A intervenção que aliou uso combinado trouxe benefícios adicionais, principalmente quanto aos domínios de socialização e comunicação (Scahill *et al.*, 2012).

A combinação de distintas formas de intervenção frente ao TEA deve ser considerada, incluindo a pessoa com transtorno e seus familiares, a fim de potencializar resultados que propiciem saúde emocional de pais e/ou cuidadores e no desenvolvimento integral da criança (Kasari *et al.*, 2015; Salgado-Cacho; Jiménez; Rios-Rodriguez, 2022). Tal combinação é um dos aspectos centrais na abordagem com famílias neste contexto, sendo necessária parceria entre cuidadora principal e equipe profissional, a fim de construir alternativas para minimizar comportamentos de crise.

Após relatarem sobre os aspectos positivos e negativos da rotina de cuidados com a criança foi questionado sobre a *participação, divisão de tarefas e responsabilidades no cuidado*, mais especificamente se havia divisão de tarefas e compartilhamento sobre as decisões relacionadas à saúde e educação da criança. Duas participantes relataram dividir responsabilidades com o pai da criança, mesmo no caso de uma delas ser divorciada. A participação paterna foi ressaltada como fundamental para o bom desenvolvimento da maternagem, principalmente em relação a confiança depositada no pai das crianças para todas as funções de cuidados, independente do grau de dificuldade.

Para explorar esta narrativa de cumplicidade na rotina de cuidados, segue o diálogo:

Psicóloga: Quem divide com você o cuidado diário com as suas crianças?

Participante A: “ *O pai das crianças*”.

Psicóloga: Ele é uma pessoa bem ativa no cuidado?

Participante A: *“Sim, eu não sei o que seria de mim se não tivesse ele para me ajudar. Nenhuma outra pessoa...igual eu falei pra você que a gente tem defeitos, mas eu não sei o que seria de mim se desde que os meninos nasceram ele não tivesse me ajudado a cuidar dos meninos. Não tem outra pessoa que substitui, entendeu? Nenhuma outra pessoa conseguiria substituir o cuidado que ele tem com eles. Nenhuma outra pessoa...eu não confio de outra pessoa cuidar igual o pai cuida. Eu não tenho coragem de deixar com a minha mãe, mas deixo com o pai de olhos fechados”.*

Psicóloga: Que bom poder contar com ele, né?

Participante A: *“Ninguém cuida igual o pai, eu não conheço. Nunca vi um pai que desde que nasceu deu banho nos filhos, cuidou de cólica, cuidou de tudo. Eu nunca vi”.*

O compartilhamento de cuidados com as demais participantes ocorria de maneira a contemplar menos participação do pai das crianças, sendo uma delas, auxiliada nos momentos em que o esposo estivesse presente, geralmente no período da noite, e a outra, não compartilhava o cuidado com a rotina e esteve centralizado apenas para si mesma, conforme os relatos descritos a seguir.

“Meu esposo me ajuda bastante quando ele chega do trabalho dele. Me ajuda com as crianças, me ajuda com a casa, com as refeições, ele é uma pessoa bem ativa nessa parte, me ajuda bastante. As crianças também, os maiorzinhos... já tô colocando eles pra lavar a louça, né? Eles tão grandes já (risos). As coisas pequenas, eu começo a colocar eles pra fazer” (Participante B).

“ Só eu cuido dele” (Participante C).

Observou-se que as cuidadoras que não possuíam rede de apoio sentiam-se sobrecarregadas com cuidados infantis, especialmente com as dificuldades decorrentes do TEA e com serviços domésticos, favorecendo para adoecimento mental. Neste sentido, é salutar refletir em diferentes abordagens para que esta população tenha suas necessidades emocionais assistidas por equipes de saúde mental, objetivando a construção de intervenções que amenizem a carga mental decorrente dos cuidados centralizados nas mães e/ou cuidadoras.

Outra característica para amenizar a sobrecarga materna e melhorar funcionamento familiar está relacionada com apoio da paternidade, embora este geralmente ocorra quando existe bom relacionamento com a mãe ou cuidadora da criança com TEA (Cavonius-Rintahaka *et al.*, 2019).

Sobre as tomadas de decisões de saúde e educação, destacou-se a participação do pai das crianças como importante recurso a ser utilizado pelas mães, no entanto, uma das participantes vivenciava as tomadas de decisões de maneira solitária. Seguem os relatos:

“Quando eu fui para o tratamento na APAE e a médica falou que era bom eles serem acompanhados pela APAE, ele estava comigo. Na época, ele trabalhava, mas as consultas que foram de manhã, ele estava comigo. No Juliano Varella ele também sempre foi nas consultas. É difícil a consulta que ele não foi. No pediatra também, no UPA também... é difícil uma vez que precisei levar as crianças sem ele” (Participante A).

“ Geralmente a gente toma as decisões juntos, eu e meu esposo. A gente vê o que é melhor... pra decidir junto” (Participante B).

“Eu que tomo sozinha a decisão” (Participante C).

A participação, divisão de tarefas e responsabilidades dos pais na rotina de cuidados de crianças com deficiência foram descritas como recurso de proteção para não sobrecarregar a cuidadora principal e para fortalecimento de aliança parental, em virtude do contexto complexo das necessidades infantis (Hill-Chapman; Herzog; Maduro, 2013).

As dimensões de *comunicação e afetividade* tiveram como propósito compreender aspectos da comunicação entre os familiares, bem como, a afetividade existente entre os membros. Neste sentido, a questão que indagava sobre os momentos de lazer juntos, incluindo a criança, foi desenvolvida para saber sobre lazer em família e interações entre os membros familiares. É possível conhecer particularidades das interações em família, principalmente quando vivenciam momentos de descontração e a possibilidade de trocas afetivas.

Ao serem questionadas sobre o que faziam de lazer juntos, incluindo a participação da criança com TEA, destacaram-se momentos em que frequentavam praças, shoppings, centros comerciais e supermercados. Geralmente, os momentos envolviam também alimentação da criança com algo da preferência dela, conforme descritos nos relatos seguintes.

“ A gente leva na praça, mas eu não gosto de ir muito na praça porque tem um dos meus filhos quer ficar no meu colo, então, quando ele vai com o pai, ele brinca mais. Eles gostam de andar no shopping, não precisa comprar nada. Gostam de andar no shopping, de ver as luzes acesas, o movimento, as pessoas. Gostam também de ir no centro, mas no centro a gente anda duas quadras com eles e eles estão cansados, querem comprar um salgado e um refri e ir embora. A gente agora faz com eles assim, a gente vai no Pátio Central, aí a gente compra um frango empanado que eles gostam e vai embora, anda duas quadras e já tá no estacionamento. Eles gostam também de ir no supermercado, comem um bolinho... são essas coisinhas assim que eles gostam, tudo bem simples, nada sofisticado. Eles gostam também de ir na esquina, tomar

um suquinho dos Minions que vende aqui pertinho de casa, são as coisas que eles gostam, tudo muito simples” (Participante A).

“Ele fica nervoso quando fica preso. Daí a gente sai pra passear com ele na rua, levo ele pra comprar um sorvete, levo ele no mercado, ele escolhe o que quer comer. Nos lugares que a gente vai, todo mundo conhece ele, sabe? Então, até brincam com ele... Mas ele não liga muito, não entende que as pessoas sentem carinho por ele” (Participante C).

Apenas a Participante B relatou frequentar ambientes mais propícios para o desenvolvimento de brincadeiras por parte da criança, tais como espaços que envolvessem natureza, em ambientes livres, inclusive, mostrava-se como oportunidade para contato com recursos poucos acessados pela criança e convívio com animais, conforme a explicitação a seguir:

“Agora na pandemia tá mais difícil, né? Antes, a gente ia todo fim de semana no parque, até pra eles correrem, brincarem, né? Mas devido a pandemia, a gente restringiu, a gente não vai. Então, tem uma área verde aqui perto de casa, aí a gente vai lá, a gente pegou as plantas pra cuidar, a gente dá água pras plantas...porque plantaram e tava morrendo, então, a gente adotou lá, aquela área verde, então, eu sempre levo as crianças porque tem um espaço que dá pra correr um pouquinho...é o que dá pra gente tá fazendo porque o parque não dá mais pra ir” (Participante B).

O frequente convívio da criança com ambientes naturais ricos é essencial para o desenvolvimento motor, cognitivo, afetivo e social, ampliando suas possibilidades de crescimento e reduzindo a dependência de telas. Essa interação promove estímulos holísticos, não apenas mitigando a necessidade constante de uso de dispositivos eletrônicos, mas também contribuindo para um desenvolvimento equilibrado em diversas áreas. O contato regular com a natureza não só beneficia aspectos físicos, mas também impulsiona a curiosidade cognitiva, fomenta experiências afetivas e facilita interações sociais enriquecedoras, destacando sua importância para um crescimento infantil saudável e integrado (Alcantara; Bogéa; Reis, 2021; Fernandes et al., 2021; Narzisi, 2020).

Em contrapartida, a literatura destaca que, devido aos inúmeros cuidados em tempo integral com os filhos com deficiência, atividades de lazer individuais ou em família são frequentemente negligenciadas pelos pais e/ou cuidadores, o que repercute na diminuição da qualidade de vida de todo grupo familiar (Dehghan *et al.*, 2015; Jordan; Linden, 2013; Park; Chung, 2015; Kvarme *et al.*, 2016). Considerando o advento da pandemia do Coronavírus, as opções de lazer familiar estiveram ainda mais restritas, especialmente pelo distanciamento social necessário para minimizar a propagação do vírus.

Em seguida, as participantes foram questionadas se conversavam sobre avanços ou dificuldades dos filhos com TEA com outros membros familiares, a fim de conhecer o estilo comunicativo entre os familiares relacionados aos aspectos do desenvolvimento da criança. O tempo com a família reunida foi descrito por Pereira, Bordini e Zappitelli (2017) como oportunidade escassa, devido ao distanciamento entre o casal em decorrência do extensivo cuidado à criança com TEA. Os autores citam que é comum os pais intercalarem sobre quem fica com a criança enquanto o outro sai com demais filhos, causando desgastes no relacionamento familiar e rupturas na comunicação do casal.

Em um dos casos, havia uma suspeita por parte de uma das instituições frequentadas de que a criança pudesse não estar no espectro do autismo, gerando confusão em ambos os pais, sendo este, um momento em que conversavam constantemente sobre a situação de impossibilidade de diagnóstico, com dúvidas quanto ao futuro da criança, conforme a descrição a seguir:

“Sim, tanto que quando a gente foi no médico, que eu te falei, a gente ficou muito assustado porque os profissionais estão chegando a conclusão de que um dos meus filhos pode não ser autista, aí ele vai fazer todas as entrevistas de novo, observar o comportamento. Aí é complicado porque todos os médicos que a gente falou até hoje tem certeza que ele é autista, mas esperam para dar um laudo final por volta dos seis anos. Então, antes dos seis anos é dado um laudo de Transtorno do Desenvolvimento Global, é o que é dado. Então, a gente ficou vendido, entendeu? Porque a psicóloga que atende eles no Juliano Varella têm plena convicção de que os dois são autistas” (Participante A).

Em outra narrativa, observou-se incongruência de opiniões entre os pais sobre uso do celular pela criança, sendo uma das partes atuando de maneira mais enérgica, priorizando retirada total do recurso, e a outra parte priorizava retirada gradual, principalmente para evitar sofrimento da criança. Sobre esse aspecto, segue o relato:

“Sim, a gente conversa, mas ele é mais enérgico, por exemplo, com relação ao uso do celular... meu filho gosta de jogos que não é para a idade dele. Às vezes, ele fica nervoso porque ele não sabe, aí o pai dele falou... A gente vai ter que tirar o telefone dele. Mas sei que tirar tudo para ele também vai ficar estressado, porque ele vai fazer o quê? Porque tem hora que ele vai ver TV, mas tem hora que ele quer o telefone também. Eu falo para o pai dele, olha, a gente tem que tirar, mas não dá para tirar de vez. Eu desligo a internet para ele não baixar o jogo, porque ele gosta de jogo de arminha, daqueles jogos que não é para crianças, né? Por que joguinho de criança, infantil, tudo bem, mas ele gosta de jogos de adulto, aí fica: Ah eu vou te matar, aí eu falo, não pode... até ele entender, daqui a pouco, tá falando que vai matar os outros na rua” (Participante B).

Diferenças entre estilos parentais foram observadas em estudo de Van Tongerloo *et al.* (2015) relacionadas à maior permissividade, dificuldades de impor limites e gerenciar comportamentos mal adaptativos em crianças com TEA por parte de um dos cônjuges. Conflitos nas relações conjugais também podem ocorrer devido a culpabilização de um dos cônjuges acerca da existência do transtorno (Pereira; Bordini; Zappitelli, 2017).

Apesar de viver sozinha com a criança, a Participante C relatou que frequentemente conversava por telefone com as outras filhas adultas, residentes em outra cidade e com o pai da criança. Apesar de relatar a necessidade de mudar de cidade para aproximação com o próprio pai, a participante não comentou sobre o compartilhamento de situações favoráveis e difíceis com esse membro familiar. Sobre esse contexto, descreveu:

“Eu converso muito com as minhas filhas e com o pai dele que mora em outra cidade. A gente mudou pra cá faz pouco tempo, como meu pai mora aqui, eu vim morar aqui. Eu vim pra cá porque eu e o pai dele tinha uma relação meio conturbada, daí não dava pra ficar perto...eu preferi vir embora pra cá” (Participante C).

Outro aspecto relevante que permeou a afetividade entre familiares relacionou-se à percepção e resposta diante das manifestações emocionais da cuidadora principal, incluindo emoções de raiva, tristeza, alegria e felicidade. Esta dimensão revelou-se crucial para compreender características pessoais que limitavam a expressão de sentimentos, além de investigar se os membros familiares estavam sensíveis às emoções uns dos outros. Ambas as situações podem desencadear conflitos e sentimentos de desvalorização para aqueles que se veem inibidos na manifestação de suas emoções, resultando em uma possível falta de compreensão nessas circunstâncias. Receios relacionados à expressão de sentimentos, temores, inseguranças, culpa e desesperança emergiram nos estudos com mães de crianças no espectro do autismo, conforme apontado por Fadda e Cury (2019) e Pereira, Bordini e Zappatelli (2017). Esses autores ressaltam, ainda, a carência de espaços terapêuticos dedicados a essa população, capazes de proporcionar uma saída para a expressão dos sentimentos maternos, aliviando a sobrecarga emocional.

A falta de convívio social foi descrita por uma das participantes para responder a esta questão como justificativa para não compartilhamento de informações com outras pessoas e/ou familiares. Diante da complexidade emocional destacada nas dinâmicas familiares, evidenciada pela limitação na expressão de sentimentos e pela escassez de espaços terapêuticos, torna-se crucial considerar como esses fatores podem influenciar diretamente a falta de convívio social. Este aspecto ganha relevância ao analisar as justificativas para o não compartilhamento de

informações com outras pessoas e/ou familiares, delineando uma interconexão entre as barreiras emocionais e os desafios sociais enfrentados por aqueles que cuidam de crianças no espectro do autismo, conforme descrito pela narrativa a seguir:

“Eu não convivo com ninguém. Eu não convivo com ninguém. Na época que eu morava com o pai dos meninos eu compartilhava isso com ele. Desde que eu tenho os meus filhos, ele é a única pessoa com quem eu convivo. Eu tenho uma amiga, mas a gente nunca consegue se ver, ela tem as crianças dela e depois da pandemia, ficou muito pior. Eu vivo muito sozinha comigo mesmo, eu sempre falo muito comigo mesma. O pai das crianças era a única pessoa que eu compartilhava e ele sempre percebeu, eu não consigo esconder nada de ninguém, né? Essa intensidade em pessoa não esconde nada de ninguém, no meu tom de voz se percebe o que eu sinto, dá para perceber” (Participante A).

A propensão ao silenciamento da raiva e tristeza, apontada por duas das participantes, revela-se como um possível potencializador da sobrecarga emocional, predispondo-as a enfrentar conflitos que reverberam não apenas no ambiente familiar, mas, crucialmente, no convívio com os filhos. Segundo Fadda e Curi (2019), mães de crianças com TEA experienciam sentimentos de solidão e isolamento, frequentemente expressando queixas acerca da sensação de confinamento no ambiente doméstico. Essa condição influencia diretamente na escassez de oportunidades para a comunicação com seus pares, intensificando ainda mais os desafios emocionais enfrentados por essas mães. Seguem os relatos para contextualizar:

“Normalmente não, eu fico mais quieta no meu canto. Aí só quando eu fico brava, mesmo... que ele fica... você tá brava, bonita? Ele fala e me chama de bonita. Aí eu falo assim, é, mas ele fala que eu não posso ficar brava, porque eu sou amor (risos). Tudo pra ele é que eu sou amor, não posso ficar brava com ele porque sou amor. Já quando eu fico feliz todo mundo percebe que tá tudo bem” (Participante B).

“Quando eu tô triste eu fico quieta, não falo pra ninguém, não. Às vezes até me estressa, tem vezes que ele fica nervoso...que para eu não chorar perto dele, espero ele dormir um pouco, vou pra minha cama, daí eu deito e desabo. Eu tomo Fluoxetina e Clonazepan porque também tenho a síndrome do pânico, eu tenho muita crise de ansiedade, eu tomo remédio todo dia. E quando eu tô alegre... eu falo com as minhas filhas, eu sempre ligo pra elas” (Participante C).

Para aprofundar aspectos que envolviam *bem-estar e saúde emocional*, as participantes foram questionadas sobre situações que as deixavam felizes e, posteriormente, sobre situações que as sobrecarregavam. Também foi verificado sobre a existência de momentos de autocuidado, descanso e lazer pessoal, características que influenciam na subjetividade. A rotina sobrecarregada das mães de filhos no espectro do autismo pode constituir-se de diferentes

naturezas (emocional, física, social e/ou financeira) e tendem a repercutir na saúde mental do cuidador principal e comprometer a qualidade do cuidado com a criança.

Sobre os momentos que geravam bem-estar e felicidade, destacaram-se demonstrações de afeto dos filhos com as mães, momentos que percebiam que a criança estava bem de saúde e se desenvolvendo adequadamente, além da possibilidade de educar a criança com paciência, principalmente quando apresentava crises de comportamento. Seguem os relatos acerca desse contexto:

“Quando eu fico dançando com um deles, ele adora música, ele fala: mamãe, vamos dançar? Dança comigo? Aí a gente dança, eu pego ele no colo e a gente dança ou ele fica no chão, na minha frente e a gente fica grudadinho. Aí a gente fica dançando. Depois que o mais novo dorme, aí vou fazer o outro dormir e ele me abraça, conversa comigo, fala que me ama muito e aí a gente conversa, entendeu? A gente conversa bastante, a gente combina as coisas pra fazer quando ele crescer, ele pergunta se eu ensino ele a fazer as coisas” (Participante A).

“Ver que ele tá bem, que tá se desenvolvendo, isso deixa a gente bem. Tem dias que a gente não tá bem mesmo...quando a gente tá doente” (Participante B).

“Dar tudo que ele precisar, poder ter paciência com ele, sabe... Não ficar nervosa, irritada com ele me traz alegria. Eu me sinto realizada por ter a paciência que eu tenho com ele” (Participante C).

As dimensões emocionais das relações intrafamiliares foram exploradas por Griffith *et al.* (2015) nas quais mães de crianças com TEA tendem a ser mais críticas e menos cordiais com a criança, quando comparado com mães de crianças com desenvolvimento neurotípico. Quanto à expressão das emoções e envolvimento emocional, não foram observadas diferenças entre os grupos.

Sobre situações que geravam sobrecarga ou estresse no cuidado diário com as crianças, destacaram-se situações em que as crianças ficavam nervosas, choravam e gritavam constantemente, bem como situações em que a mãe ficou doente, sem possibilidade de contar com apoio de outros membros familiares para continuidade dos cuidados infantis. Sobre esse contexto de estresse, seguem as narrativas:

“As crises do meu filho mais novo. Ele tem tido umas crises muito fortes, ontem ele teve no final da tarde. Geralmente, ele tem de manhã, hoje ele não teve, ontem teve no final da tarde e são crises fortes. Ele chora e grita muito, sabe... assim, ele fica muito nervoso e a gente não sabe o que ele quer” (Participante A).

“Quando eu fico doente, igual quando eu peguei Covid, né? Eu passei uma semana bem difícil com eles em casa, então, quando a gente fica doente é onde sobrecarrega porque a gente somos sozinhos aqui, né? Minha família é toda de outro estado. Não tenho ninguém aqui, não tenho família, não tenho parentes. Tem hora que a gente fala...é nós e nós mesmo” (Participante B).

Para aprofundar a questão sobre sobrecarga e estresse no cuidado com a criança, especificou-se questionamento com a Participante C para conhecer particularidades do relacionamento com o filho, considerando que a mesma havia relatado dificuldades apenas com o pai do seu filho. Observou-se que demonstrava paciência com a criança, mesmo em situações de crises, fator fundamental para melhor condução das crises da criança. No entanto, aspecto que a sobrecarregava esteve relacionado com dificuldades para lidar com alguns comportamentos, principalmente com a incompreensão sobre uso do banheiro e limites quanto à alimentação. Para contextualizar, segue o diálogo com a Participante C:

Participante C: *“Com ele não, mas com o pai dele que não dá assistência pra ele...isso eu não gosto muito, às vezes eu até fico muito estressada com isso”*.

Psicóloga: E com os cuidados com o filho, tem algo que te sobrecarrega?

Participante C: *“Com ele não, às vezes ele fica nervoso, se joga no chão, rolando, tendo as crises dele... e eu pego e converso com ele, vou acalmando ele, abraço e falo assim... calma, mamãe tá aqui pra você ficar com a mamãe, não precisa se preocupar, não quero que você se estressa. Aí ele vai se acalmando...eu tenho essa paciência com ele. As crises dele não é como antes, tá melhorando cada vez mais. Daí, aqui em casa, o guarda-roupa fica amarrado porque ele gosta de ficar dentro, e na verdade, ele gosta de fazer as necessidades dentro do guarda-roupa. Ele entra, mesmo que de fralda e vai lá fazer xixi e cocô. A geladeira, a porta é amarrada porque, assim... eu tenho que por limite também porque senão ele come tudo de uma vez só”*.

As participantes também foram indagadas se havia intervalos diários ou semanais dedicados a práticas de descanso, lazer ou iniciativas de autocuidado. Todas manifestaram a ausência de tais momentos em suas rotinas, denotando uma preocupante lacuna no que tange ao bem-estar e à saúde mental das mesmas. Esta constatação ressalta a necessidade de implementação de estratégias que promovam a importância do autocuidado. Destaca-se, no entanto, que a Participante A apresentou uma perspectiva distinta das demais, revelando ter a possibilidade de desfrutar de momentos dedicados ao autocuidado, uma vez que a

responsabilidade pela guarda dos filhos seria, em breve, compartilhada com o genitor das crianças. Sobre esse contexto, seguem relatos:

“ Não, eu não tenho. Agora que o pai vai ficar no final de semana com as crianças e eu no outro, a partir de agora, no final de semana que ele ficar eu vou conseguir ler um pouquinho, assistir alguma coisa, comer uma fruta com tranquilidade. Eu sinto falta de fazer coisas pra mim, eu sinto falta...” (Participante A).

“Não, ultimamente não ando tendo, não” (Participante B).

“Não, não tem” (Participante C).

Essa dinâmica destaca a vital importância de estruturas de apoio e parcerias no âmbito familiar, fornecendo a base essencial para a criação de espaços e momentos propícios à promoção do bem-estar individual. No entanto, a falta de tempo para os pais de crianças com deficiência dedicarem a si mesmos surge como uma das principais queixas familiares, exercendo impacto negativo na autoestima e saúde mental dessa população. O abandono em relação às experiências de lazer e autocuidado é frequentemente relatado em diversos estudos como uma consequência do excesso de responsabilidades associadas aos cuidados diários (Dehghan *et al.*, 2015; Jordan; Linden, 2013; Park; Chung, 2015; Kvarme *et al.*, 2016). Essa realidade sublinha a urgência de implementar estratégias que permitam aos pais dessas crianças encontrar momentos para si, fortalecendo, assim, não apenas sua saúde mental, mas também o equilíbrio emocional no contexto familiar.

Alinhado a essa perspectiva, em pesquisa da Genial Care (2020) sobre o cenário brasileiro de famílias com crianças com TEA, a maioria dos participantes (72%) relatou sentir dificuldades em ter tempo para descanso e para cuidar de si mesmas, demonstrando a urgente necessidade de aprimoramento de políticas públicas para atenção à cuidadora principal de crianças no espectro do autismo.

Para conhecer sobre a existência e/ou particularidades da *rede de apoio* das famílias, foi questionado sobre as assistências recebidas por ter um filho no espectro do autismo, e em caso positivo, com que frequência aconteciam. A assistência estava relacionada com inclusão em programas governamentais, serviços de saúde e educação, grupos comunitários, apoio de familiares, amigos, vizinhança, trabalho e/ou igreja. Seguem relatos das participantes:

“O CAPS não tão indo mais, o médico deu alta para que os meninos sejam atendidos só pela neuro (que atende em outra instituição). A médica do CAPS me deu um papel para que eles

sejam atendido só pela neuro, ela liberou eles do CAPS para que eles sejam atendido só pela neuro da APAE ou Juliano Varella. Eu também participo de um grupo de mães, bem sério, bem importante. Eu conheço a administradora só pelo whats, não conheço pessoalmente, mas é uma pessoa que trabalha incansavelmente, diariamente pela causa do autismo. Elas conseguiram muita coisa, conseguiram uma lei pra que a gente pudesse ser atendido antes no supermercado, agora estão lutando para que o laudo seja permanente, porque se não a gente tem que renovar a cada dois meses. Eu não entendo porque a gente tem que ficar renovando o laudo” (Participante A).

“Faz acompanhamento com o médico no CAPS, a cada dois ou três meses, faz Atendimento Educacional Especializado na AMA, duas vezes na semana e terapias de Fonoaudiologia e Psicologia na Pestalozzi, uma vez na semana. Meu filho já fez o grupo de fono no CAPS, antes da pandemia” (Participante B).

“ Eu recebo o LOAS, que é um benefício do governo. No CAPS, eu levo ele no psiquiatra e só. [...] não tô em nenhum grupo com outras mães, não” (Participante C).

As participantes A e B também participavam de grupos de mães pelo WhatsApp® que tinham como objetivo trocas de informações de utilidade pública, principalmente, sobre os direitos das crianças. A diversidade de redes de apoio foi descrita por Walsh (2007), Dessen e Braz (2000), Gonçalves *et al.* (2011), Murray, Kelley-Soderholm e Murray (2007), como recurso que colabora para adaptação familiar frente à deficiência do filho, saúde dos pais e cuidadora principal, sobretudo por oferecer suporte às necessidades do filho e possibilitar tempo para desenvolver atividades pessoais não relacionadas com as demandas da criança.

E para compreender as necessidades vivenciadas pelas famílias e possíveis barreiras de acesso aos diferentes tipos de assistência, foram questionadas sobre a *resolutividade de dificuldades*, ou seja, o que poderia melhorar a assistência para os cuidados com a criança com TEA. De acordo com os relatos:

“Eles precisam fazer ABA. Eu queria, mas não tem como... eles vão frequentar nutricionista agora de novo, porque eu queria que um dos meus filhos comesse melhor. Eu vou ter que procurar um proctologista porque tá piorando cada vez mais a dificuldade de ir ao banheiro...tá cada vez pior” (Participante A).

“Eu acho que as terapias dele são poucas, a gente vê que é escasso, né, em todos os lugares, principalmente pelo SUS, né? É muito difícil conseguir terapias, estar passando por todos os tratamentos que poderia estar auxiliando ainda mais. O método ABA né, que tem por aí, são coisas que auxiliariam ele melhor” (Participante B).

“As terapias pra ele seria bom...pra melhorar ele. Ele gosta muito de fono, quando ele fazia, a fono ficava fazendo na frente do espelho, balbuciando...tudo que ele aprendeu foi com a fono. Ele gosta de fazer isso também” (Participante C).

O acesso às terapias, principalmente a possibilidade de receberem tratamento com enfoque na Análise do Comportamento Aplicada (ABA) teve destaque nos relatos maternos. Em estudo de Portolese *et al.* (2017) que buscou mapear a assistência para pessoas com TEA no Brasil, foi possível averiguar que apesar da terapia embasada em ABA ter sido citada na pesquisa como intervenção frequente nas instituições brasileiras que prestam serviços às pessoas com TEA, nenhuma das crianças da presente pesquisa foi contemplada com a referida abordagem terapêutica. Dentre as principais razões para tal exclusão estão os custos e tempo despendidos referentes aos tratamentos baseados em ABA, considerando que o sistema público de saúde não fornece esta opção como abordagem terapêutica.

No Reino Unido, em ampla revisão de literatura para identificação de aspectos que agem como impedimentos ou facilitadores das intervenções para enfrentamento às desigualdades em saúde mental, destacou-se abordagem de aspectos socioeconômicos, diferenças entre raças e relativas à idade. As principais barreiras foram acesso restrito aos cuidados em saúde, problemas relacionados à comunicação do sofrimento e restrições financeiras, no qual suporte psicológico obteve destaque quanto a estratégia de saúde mental mais utilizada (Arundell *et al.*, 2020). No Brasil, serviços públicos para esta população são insuficientes, estão centralizados em áreas específicas do país (especialmente em regiões metropolitanas) carecerem de metodologias detalhadas de intervenção e avaliação dos serviços públicos prestados às pessoas no espectro do autismo (Portolese *et al.*, 2017).

Diferentes temáticas decorrentes da entrevista foram aprofundadas ao longo da intervenção psicossocial centrada na família, com possibilidades de compreensão do contexto familiar e relação com esferas sociais. Alternativas para enfrentamento das dificuldades da criança e contexto familiar foram desenvolvidas ao longo da intervenção e as narrativas da cuidadora principal foram consideradas como potencialmente terapêuticas, especialmente para construção de espaço familiar de proteção e cuidado entre os membros familiares.

5.3 Intervenção psicossocial centrada na família

Os Encontros Terapêuticos (Apêndice G) foram desenvolvidos para repercutir em diferentes dimensões, desde questões com enfoque em uma perspectiva clínica, no sentido de abordar processos de significação social, até questões psicoeducacionais, priorizando acesso a informações e construções de alternativas para melhorias da dinâmica familiar, especialmente entre cuidadora e criança com TEA.

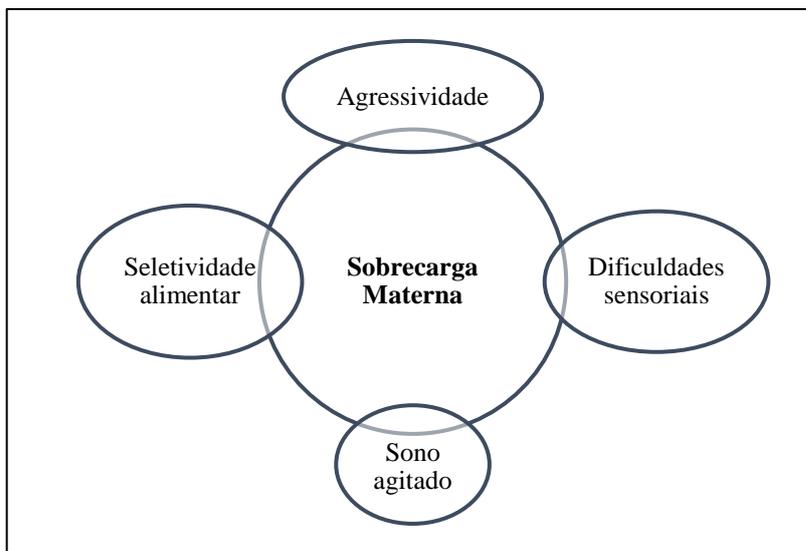
A intervenção psicossocial foi desenvolvida priorizando acolhimento, formação de vínculo, escuta qualificada e negociação de sentidos como alternativas para superação das fragilidades no contexto do TEA. Considerando enfoque Construcionista Social do presente estudo, houve priorização de contexto dialógico, com valorização de processos de significação social e relacionamento horizontal entre pesquisadora e participante, além de consideração de múltiplos aspectos familiares (cultural, socioeconômico, saúde emocional da cuidadora principal e da criança com TEA). Utilizou-se intervenção informacional de acordo com a demanda familiar, apresentando características principais do espectro do autismo, atividades para a criança no contexto domiciliar, organização da rotina e orientações para enfrentamento das dificuldades (incluindo o contexto da pandemia). Além disso, informações sobre serviços assistenciais e direitos da pessoa com TEA foram apresentadas por meio de vídeos, cartilhas e infográficos.

As produções da pesquisa decorrentes da intervenção psicossocial resultaram em sete categorias, são elas: Complexidades da criança com TEA e seu contexto familiar, Dificuldades com a rotina familiar, Fragilidades e potencialidades da rede de apoio, Experiências com assistência em saúde e Assistência em educação, Repercussões da pandemia e Potencialidades para transformação da realidade.

5.3.1 Complexidades da criança com TEA e seu contexto familiar

Dentre as situações citadas pelas famílias que envolviam maior complexidade, destacaram-se comportamentos agressivos, dificuldades sensoriais, sono agitado e seletividade alimentar das crianças com TEA, favorecendo para desencadear ou ampliar a sobrecarga materna. Tais fragilidades vão ao encontro da literatura sobre as principais características que acometem as crianças no espectro do autismo, incluindo dificuldades com a ansiedade e com comportamentos agressivos e desafiadores das crianças, distúrbios de sono e alimentação, repercutindo na saúde mental dos membros familiares (National Institute for Health and Care Excellence – NICE, 2021). Na figura 23, segue o panorama sobre as principais complexidades da criança com TEA e repercussões em seu contexto familiar.

Figura 23 - Destaques das complexidades da criança com TEA e as repercussões em seu contexto familiar, em Campo Grande, MS, 2021



Fonte: produção própria (2024)

Em ampla revisão de literatura sobre experiências de famílias com filhos no espectro do autismo, verificou-se que as adversidades enfrentadas pelas famílias estavam relacionadas com anseios dos pais para suprir dúvidas do desenvolvimento da criança, especialmente de comportamentos desafiadores em diferentes épocas do ciclo vital, além de exaustão pelas tarefas rotineiras com cuidados infantis (Anjos; Morais, 2021). Outros autores destacaram que pais no contexto do TEA, além de conhecerem sobre os sintomas e cuidados da criança, necessitam de conhecimentos para apoiar o desenvolvimento infantil e obter suporte para a vida diária (apoio informacional e de recursos financeiros) (Cavonius-Rintahaka *et al.*, 2019).

O comportamento agressivo foi citado diversas vezes como preocupante, sendo tema abordado com a psicóloga institucional, responsável pelos atendimentos à criança, no sentido de compreender possíveis motivações para sua ocorrência. Observou-se que a criança passava longos períodos em frente às telas, fato de difícil manejo para a referida mãe, principalmente por ter inúmeras funções desempenhadas para cuidado da família e domicílio, além de vivenciar momento de intensa instabilidade emocional. Sobre esse contexto, destacou-se o relato a seguir:

“O problema é que ele tá muito agressivo, ele tem me machucado, machucado o pai que tá com um arranhão no rosto, ele tem arranhado muito, aí hoje na terapia (da criança), o pai conversou com a psicóloga e ela falou que acredita que seja influência dos desenhos que ele anda assistindo. E ele gosta de assistir desenho do Hulk batendo nos outros, machucando as pessoas, entendeu? ” (Participante A).

A agressividade também estava presente no outro filho com TEA, gerando preocupação e sobrecarga emocional na mãe das crianças. A narrativa demonstrou incompreensão da motivação dos filhos serem agressivos, principalmente por considerar que não haviam motivos aparentes para tal comportamento. Sobre isso, segue a descrição:

“Tem hora que o (nome do filho) vira um bicho dentro de casa. Isso me magoa e me machuca tanto, porque eu não criei dois bichos, eu não dei à luz a dois bichos. Eu dei à luz a duas crianças” (Participante A).

Associação entre aumento de comportamentos mal adaptativos da criança com TEA e repercussões na saúde mental dos pais foi verificada por Hall e Graff (2012), em estudo qualitativo, sendo o aumento do estresse, aspecto de maior destaque. O estresse físico e mental também foi identificado por Van Tongerloo *et al.* (2015) nesta população, relacionando com complexidades do cuidado diário com a criança e com isolamento social do grupo familiar, além de verificar que o estilo parental tende a ser mais permissivo em relação às crianças no espectro do autismo, aumentando a dificuldade em lidar com comportamento mal adaptativos.

Ao longo da intervenção psicossocial foram construídos diálogos para aprofundamento sobre situações em que ocorriam o comportamento agressivo dos filhos, a fim de desenvolver alternativas para os pais lidarem com essas circunstâncias. A inclusão de histórias sociais, utilizando apoio de figuras para ampliar a compreensão das próprias emoções e repertório comunicativo das crianças teve destaque entre as orientações familiares.

Como alternativa para redução de comportamentos não adaptativos e consequente amenização da sobrecarga materna de mães de crianças no espectro do autismo, Ferreira *et al.* (2022) propõem implantação do Sistema de Comunicação de Trocas de Imagens (PECS), preferencialmente utilizado por fonoaudiólogos. Os autores verificaram redução significativa dos comportamentos não adaptativos, aumento dos índices de vocabulário expressivo das crianças com TEA, além de tendência à redução da sobrecarga materna após implementação do estudo. Neste sentido, reforça-se a necessidade de atuação interdisciplinar frente às pessoas no espectro do autismo e seus familiares.

Observou-se que uma das crianças com TEA demonstrava incômodo por ter que usar roupas e calçados, preocupando a mãe pelo fato do clima fresco. Em outro caso, a criança apresentava comportamento de trocar a roupa frequentemente, no qual, os pais não sabiam como lidar com a situação, sendo a mesma, agravada pela frustração e agressividade da criança, direcionadas aos pais. Para contextualizar, seguem os relatos:

“Ele tá com uma mania, assim, de ficar tirando a roupa. Ele quer ficar pelado, eu coloco a roupa nele e quando eu olho, ele tá lá fora no quintal sem fralda, sem nada. E eu vou e coloco roupa nele de novo. Falo pra ele que não é para tirar. Mas, ele não gosta. Que nem oh... Tá chovendo, né, tá fresquinho, aí ele não quer ficar de roupa, não quer por camiseta, quer ficar descalço...tem que ficar atrás o dia inteiro” (Participante C).

“A gente explica 10, 15 vezes, aí ele vem e não deixa a gente comer. Por exemplo, hoje de manhã ele não deixou a gente tomar café, porque queria trocar de camiseta. Depois, na hora do almoço, ele não deixava nem eu, nem o pai dele almoçar. Porque a gente dá almoço pra eles primeiro, pra gente poder almoçar. Daí, ele ficou arranhando, arranhando, eu tô com os braços todo arranhado, o pai dele tá com os braços todo arranhado, rosto. Eu tô com marca roxa na perna dele ficar me dando murro, dele ficar arranhando” (Participante A).

Buscou-se compreender as situações e frequências dos comportamentos, a partir de possíveis dificuldades sensoriais das crianças com tecidos e etiquetas presentes nas roupas, situações comuns às pessoas com TEA. As mães foram orientadas a observar se a roupa da criança estava apertada, com etiquetas ou outro aspecto que poderia incomodar, fazendo alterações, observando se havia melhorado ou não o comportamento de trocar/tirar a roupa. Estas condições também requereram utilização de imagens em cartões relacionadas com o cotidiano, especialmente com momentos do dia apropriados para colocar e tirar as roupas, nos quais as mães foram orientadas a apresentar figuras para criança, e conforme chegasse o momento de realizar a atividade, deveriam mostrar, apontar e falar o que era para ser realizado. Com as repetições no dia-a-dia e horários em que as atividades precisavam ser feitas, o apoio visual auxiliaria para compreensão da comunicação e possível diminuição das excessivas trocas de roupas (Alcantara; Bogéa; Reis, 2021; Fernandes *et al.*, 2021; Narzisi, 2020).

Condição preocupante para uma das mães esteve relacionada com o comportamento da criança em colocar as mãos no ouvido, acreditando ser desinteresse em ouvir a comunicação materna. Geralmente este comportamento está vinculado com dificuldades sensoriais, no sentido de que a criança buscava evitar ou amenizar barulhos ou sons altos. Durante a intervenção, buscou-se informar e orientar a mãe sobre melhor condução destes aspectos.

“Ah, uma coisa que eu ia te falar, você sabe o que ele pegou o costume agora? Ele fica nervoso e tampa os dois ouvidos, coloca o dedo no ouvido, ou às vezes, eu tô falando com ele e ele põe o dedo no ouvido Parece que não quer saber o que eu estou falando” (Participante C).

Na tentativa de manter ambiente familiar calmo, sem excessos de estímulos para não prejudicar o humor dos filhos, outra participante relatou intensos cuidados, apesar de haver a

sensação de que não conseguia proporcionar ambiente agradável para as crianças. Sobre este aspecto, a participante explicou:

“Aqui em casa é tudo condicionado a eles, você tá entendendo? Então, assim, eles acordam, não tem luz nenhuma na sala, quando liga a televisão, é baixinho, não tem ninguém falando alto. Quando eles acordam, a mamãe vai fazer o leite deles. Mamãe, a gente quer desenho... mamãe põe no desenho, o volume tá no 10, e nem tem barulho externo ainda. Porque ninguém acordou na hora que eles acordam, o (nome do filho), acordou ontem, era 6h10min” (Participante A).

As dificuldades com processamento sensorial são comuns no espectro do autismo e possuem relevância para compreensão e intervenção acerca do TEA. O processamento sensorial pode apresentar dificuldades envolvendo os órgãos dos sentidos, geralmente com hipersensibilidade ou hiposensibilidade diante de estímulos sensoriais. A organização do ambiente físico, com controle sensorial adequado às necessidades de cada criança mostra-se fundamental para diminuição de crises comportamentais decorrentes de sobrecarga sensorial, além de oportunizar desenvolvimento de novos repertórios de habilidades no contexto infantil (Castro; Ferreira, 2022).

Além desses aspectos ambientais, dificuldades com sono interrompido das crianças ocasionavam preocupação nas participantes e, em decorrência dessas circunstâncias, a qualidade do sono dos pais e disposição para cuidados infantis eram afetadas, conforme relatos a seguir.

“Então, meu filho tava bem difícil porque ele tava fazendo assim, ele ficava acordado, então, eu tinha que revezar com o pai dele pra cuidar dele. E aí, ele não dormia... essa noite foi duas vezes, teve noite que foi três vezes e tem noite que é de meia em meia hora. Passei bastante nervoso com ele” (Participante A).

“É complicado dormir do lado do meu filho pelo seguinte, ele me chuta a noite inteira e eu não consigo dormir. Eu me afasto um pouco e ele vem e continua me chutando, entendeu? E aí eu não durmo bem e não descanso. Como eu vou conseguir cuidar dessas crianças...ouvindo gritos o dia inteiro...é agressivo o dia inteiro, se eu não durmo direito? Que emocional que aguenta?” (Participante A).

Além das inúmeras repercussões proporcionadas pela agressividade e dificuldades com sono dos filhos, a narrativa de uma das mães, esteve marcada pelo sentido negativo frente a um dos filhos, demonstrando insatisfação com os comportamentos da criança e percebendo-o como uma pessoa ruim, provocativa e brava. Segue a descrição:

“Ele é ruim, ele é bravo. Machuca a gente, ele machuca o irmão, tudo ele joga, ele taca na gente” (Participante A).

No momento desta narrativa, ao ser convidada a refletir sobre a perspectiva da própria criança, a participante mergulhou em uma análise profunda, buscando compreender as possíveis razões por trás do comportamento agressivo. O diálogo se expandiu para considerar a ideia de a criança estar desconfortável com situações específicas, incapaz de expressar suas emoções e sentimentos, e ainda enfrentando dinâmicas que frequentemente provocavam ciúmes entre irmãos, entre outros aspectos complexos.

O convite à reflexão foi mais do que uma estratégia pontual, teve o intuito de suavizar a visão da mãe, que tendia a rotular a criança como "ruim e brava". Essa abordagem procurou ampliar a consciência de que comportamentos diversos são esperados no desenvolvimento infantil, especialmente no contexto do espectro do autismo. Diante disso, torna-se evidente a necessidade de práticas de educação em saúde que ofereçam suporte, fornecendo informações valiosas sobre o TEA. Neste sentido, foi construído diálogo para fortalecer vínculos afetivos com a criança, oferecendo possibilidades de comportamento parental que auxiliasse para diminuição do desconforto diante das referidas situações. Também foi disponibilizada história social no formato de textos com figuras para a mãe conversar com a criança sobre as diferentes emoções e alternativas para minimizar comportamentos agressivos. Isso mostra-se crucial para auxiliar as participantes a lidarem com situações de crise e, ao mesmo tempo, expandirem sua compreensão sobre as complexas repercussões do transtorno no comportamento infantil (Oliveira, Schmidt, Pendeza, 2020).

Circunstâncias semelhantes de discursos maternos que afetavam negativamente a relação familiar foram observadas quando mencionado sobre uma criança ser “hipocondríaca”, e outra com “compulsão alimentar”. Após investigar profundamente as situações, propôs-se a construção de diferentes possibilidades para se referir aos filhos, desconstruindo enfoque nas dificuldades, sobretudo, ampliando a perspectiva das potencialidades das crianças.

A sobrecarga física e emocional relatada por uma das participantes demonstrou que a mesma se sentia impossibilitada para lidar com dificuldades dos filhos, em especial, de um deles. A rotina familiar estava prejudicada pelo fato de não dispor de tempo para descanso, por dormir de maneira insatisfatória e pelo comportamento agressivo do filho diante de uma frustração. Apesar do pai da criança dividir com ela os cuidados diários, observou-se naquele momento, necessidade de ampliar sua rede de apoio. Para melhor contextualizar, segue o relato:

“É muito pesado pra mim, eu não vou dar conta desse jeito, eu não vou dar conta de ficar cuidando de uma criança assim...” (Participante A).

Zablotsky, Bradshaw e Stuart (2013) analisaram nível de estresse e bem-estar psicológico de mães de crianças no espectro do autismo e verificaram que altos níveis de estresse ou depressão influenciam negativamente às habilidades parentais, diminuindo a percepção das necessidades da criança, repercutindo na saúde mental e física infantil. Destacaram que por esta população apresentar maior risco de instabilidade na saúde mental, os suportes sociais e emocionais às mães são essenciais para enfrentamento e redução de riscos.

De fato, um dos agravantes da situação familiar esteve relacionado com a interrupção do tratamento das crianças, em decorrência de reformas no ambiente institucional, impossibilitando o recebimento de auxílio da equipe profissional responsável pelos atendimentos dos filhos. O tratamento com os filhos, além de intervir diretamente com a criança, deve colaborar para que os pais se sintam acolhidos, amparados e orientados em suas dificuldades.

A agitação psicomotora e dificuldade para dormir de uma das crianças foi agravada em decorrência do consumo de determinados alimentos, ricos em cafeína e outros estimulantes. Neste sentido, a mãe foi orientada a buscar apoio de nutricionista e evitar oferecer alimentos que poderiam contribuir com a agitação da criança. Sobre isso, a participante destacou:

“Eu tenho que fazer isso, porque também quanto mais açúcar ele come, mais agitado ele fica. Eu parei de tomar café aqui em casa por causa dele. Eu tomava café puro e não queria dar pra ele... daí eu comecei a fazer com leite e percebi que, mesmo assim, ele ficava mais agitado. Daí eu parei de fazer café. Nem faço mais café aqui em casa, ele tava ficando viciado em café. E ficava tão agitado que demorava a dormir” (Participante C).

Após vivenciar experiências negativas e sensação de sobrecarga emocional, uma das participantes relatou que seu estado de estresse estava a repercutir no sono dela e da criança, conforme descrito a seguir.

“Olha, eu não sei se é porque aconteceu isso comigo e eu fiquei nervosa, ele até não tava dormindo direito... porque eu não dormia, aí, ele também não dormia, mesmo com a medicação. E depois que eu me acalmei, não fiquei mais nervosa como eu tava antes, aí ele voltou ao normal dele. Porque acho que ele sente, né?” (Participante C).

Aspecto que colaborava para sobrecarga materna, foi a escola estar sem funcionamento presencial, sendo que o fato das crianças não acompanharem as aulas *online*, preocupavam

ainda mais a família, tanto pelo aspecto da aprendizagem da criança, quanto pelo fato de passar tempo ocioso e demasiadamente com jogos eletrônicos. Sobre este aspecto, destacou:

“Meu filho precisa daquele condicionamento de acordar, colocar o uniforme e ir para a escola. É muito complicado pra ele aceitar fazer a lição em casa” (Participante A).

Quanto a falta de acompanhamento de conteúdos escolares, foi proposto para as famílias criação de rotina para acompanhamento das atividades escolares, na tentativa de desenvolver hábitos que favorecessem a aprendizagem, com auxílio de painel visual com atividades do cotidiano, incluindo momentos para realização de tarefas. As sugestões foram baseadas nos estudos de Alcantara, Bogéa, Reis (2021), Fernandes *et al.* (2021) e Narzisi (2020) acerca da construção de rotinas para população com TEA.

A seletividade alimentar também foi tema recorrente das narrativas maternas, com queixas sobre a necessidade de produzir diferentes tipos de alimentação para atender a demanda da família e da criança com TEA.

“Eu tenho que fazer dois tipos de comida, gente, eu tenho que fazer a comida para o pessoal de casa e eu tenho que fazer a comida, macarrão com molho branco, se eu não fizer, ele não come e fica com fome. Eu acho que é o grão do arroz, ficava cuspidando, sabe, aí depois, ele não quis mais comer, ele disse que arroz é ruim, aí começou esse negócio do macarrão.... Já faz um mês, mais ou menos, que a gente tá nessa vida do macarrão. Aí, ele queria só macarrão né, agora, ele inventou que quer frango e quer batata frita. Aí eu tenho que fazer macarrão, frango e batata frita. Aí, eu disse pra ele que não tem condições, meu filho, a mãe não aguenta, não. E ontem mesmo, falei pra ele que eu não ia fazer não, porque não tinha, né? Aí quando eu faço, faço até um pouco a mais porque dá pra almoço, janta e almoço. Não dá para fazer muito porque o molho branco azeda né, mas eu faço um pouquinho mais pra não ter que ficar fazendo toda hora, né? Eu disse que não ia fazer não e ele falou: ah, mãe bonita, por favor, faz meu macarrão branco (risos)” (Participante B).

Apesar da seletividade alimentar relatada a seguir ocorrer em menor intensidade, existiam dificuldades quanto a quantidade de alimentos consumida pela criança, sendo necessárias condutas de impedimento ao local de armazenamento dos alimentos.

“Quando ganho bananas, eu tenho que amarrar a porta da geladeira. Esses dias, o meu pai trouxe 3 kg de banana e ele comeu tudinho, de uma vez só. Ele adora banana, melancia, então, se eu deixar com a geladeira aberta, come tudo de uma vez só. A única coisa que eu não dou muito para ele é laranja e mamão porque o intestino dele desanda com laranja e mamão, então, eu não dou. A beterraba, então, ele come com feijão, porque ele não come beterraba sozinha. Eu faço refogado de berinjela e ele come, eu misturei no meio da comida, ele nem sentiu gosto” (Participante C).

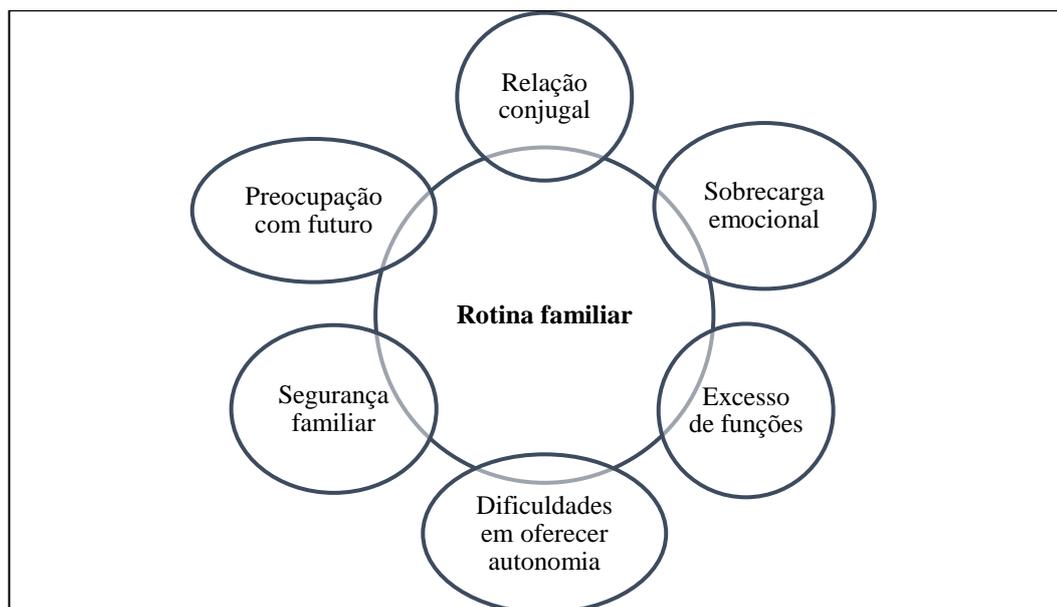
Aspectos alimentares do contexto familiar da criança no espectro do autismo necessitam de abordagem interdisciplinar, a partir de perspectiva holística, incluindo participação de nutricionista, com experiência relacionada à infância e ao contexto da seletividade alimentar, a fim de amenizar a sobrecarga da cuidadora principal e auxiliar para saúde infantil. Outro aspecto interessante é o fato de que a ansiedade materna no momento das refeições e estratégias mal adaptadas utilizadas para amenizar a seletividade alimentar tendem a aumentar comportamentos alimentares problemáticos da criança com TEA. Neste sentido, o estado emocional da cuidadora principal e respectivas condutas quanto à alimentação estão relacionadas com piora de comportamentos alimentares seletivos e comportamentos disruptivos infantis (Zlomke *et al.*, 2020).

De maneira geral, a expressiva sobrecarga materna decorrente da agressividade, dificuldades sensoriais, sono agitado e seletividade alimentar das crianças com TEA afetam o estado emocional das cuidadoras e repercutem na qualidade do cuidado oferecido às crianças, no sentido de estarem menos disponíveis a realizarem atividades do cotidiano, ressaltando a necessidade de projetos terapêuticos multidisciplinares e coordenados, a fim de abordar a saúde global da criança e sua família (National Institute for Health and Care Excellence – NICE, 2021).

5.3.2 Dificuldades com a rotina familiar

As participantes destacaram diversas situações recorrentes na dinâmica familiar. Entre as observações mencionadas, identificaram-se fragilidades nas relações conjugais, sobrecarga de responsabilidades maternas, intensa carga emocional, desafios em promover a autonomia infantil, bem como preocupações relacionadas à segurança familiar e ao futuro da criança, conforme demonstrado pela Figura 24.

Figura 24 - Dificuldades das rotinas familiares de crianças com TEA, em Campo Grande, MS, 2021



Fonte: produção própria (2024)

O ambiente familiar estava com conflitos no relacionamento conjugal, especialmente por um dos pais se envolver afetivamente em outro relacionamento. A situação refletia em disputa pela guarda dos filhos, com recusa por parte das crianças em permanecer com a mãe, situação que trazia intensa angústia e repercutia na qualidade dos cuidados às crianças, principalmente pelo estado emocional deprimido da cuidadora principal. Para melhor contextualizar, segue o relato:

“Agora faz uma semana que ele saiu e os meus filhos não querem mais ficar comigo, querem ficar com o pai. Você fala pra mim, o que é isso? Os meus filhos não querem ficar comigo. Eles chegam na minha casa, que é a casa deles e falam: eu quero meu pai. Um deles, ontem, mordeu o meu braço de saudade do pai” (Participante A).

A separação conjugal quando presentes crianças na família mostra-se complexa e necessita de suporte profissional para amenizar sofrimento de todos os envolvidos. Em estudo que verificou a ocorrência de divórcio em pais de crianças com TEA e em pais de crianças com neurodesenvolvimento típico, observou-se maior taxa de divórcio no grupo com crianças no espectro do autismo. O risco de divórcio nesta população permanece alto durante a infância e em fases posteriores de desenvolvimento em decorrência da falta de autonomia da pessoa com TEA, exigindo demandas parentais complexas ao longo dos ciclos vitais (Hartley *et al.*, 2010).

Além das complexas demandas para cuidados da criança com TEA serem motivadoras para divórcio, as sensações de fracasso parental, vergonha e insegurança dos pais frente ao

nascimento da criança com deficiência, são frequentemente relatadas como desencadeadoras de separação conjugal (Dehghan *et al.*, 2015; Kvarme *et al.*, 2016). Embora, Hill-Chapman, Herzog e Maduro (2013) apontaram que o desenvolvimento da aliança parental com participação ativa do parceiro quanto aos desafios diários na rotina de cuidados seria um importante recurso para evitar divórcio.

Em continuidade ao diálogo, a participante percebia-se como uma pessoa fraca, por vivenciar inúmeras situações difíceis para ela, tanto em relação aos conflitos com o pai das crianças, quanto com os próprios filhos, conforme destacado a seguir.

“Tem horas que eu não consigo ser forte...outra coisa, essa das crianças de não querer estar perto de mim e preferir o pai...” (Participante A).

Neste momento, foi essencial ponderar sobre essas situações, ampliando a consciência acerca do estigma que impõe às mães a expectativa de serem fortes o tempo todo. Ao permitir-se não resolver todos os conflitos de uma vez, cultivar a esperança de superar situações desafiadoras na maternidade e buscar apoio quando necessário, a participante encontrou uma maneira de aliviar o sofrimento emocional. Consciente de sua vulnerabilidade, foi encorajada a buscar uma rede de apoio, reconhecendo que momentos de desconforto demandam suporte. Um estudo sobre mães de crianças com deficiência revelou que a maternidade é permeada por expectativas sociais de perfeição e amor incondicional, impondo um peso emocional considerável (William; Murray, 2015).

Ainda sobre o excesso de funções e sensação de sobrecarga materna, uma das participantes destacou que deixava de levar a criança nas terapias em decorrência de considerar que estavam cansados, principalmente quando eram ofertadas atividades físicas para a criança. Em outra situação, a mesma relatou necessidade de tempo para si mesma, sem a presença dos filhos, conforme verificado nos relatos seguintes.

“Às vezes, por causa da correria de ter que levar ele em vários lugares e tem que sair de casa muito cedo, a gente passa o dia todo lá e aí, ele não tem ido muito na quarta-feira não, mas ele gosta” (Participante B).

“A gente não tem sossego pra nada, nem para ir no banheiro. Quando eu vou no banheiro e já ficam batendo na porta lá, eu falo, meu Deus, gente... vocês me deixa quieta. Eu falo pro meu marido que eu quero ir pra um hotel fazenda, serve até o hotel no centro da cidade, pra ficar lá, no ar condicionado, sem filhos, sem marido, sem nada... ele dá risada. Eu falo que eu vou passar uns três dias lá, vou voltar no domingo... eu quero paz, eu quero fugir de casa (risos)” (Participante B)

A sobrecarga também decorre de mudanças bruscas na dinâmica familiar, especialmente para atender as necessidades de cuidado infantil, envolvendo desafios logísticos para consultas médicas periódicas e terapias, recursos econômicos e gerenciamento de possíveis ajuda externa para facilitar os percursos com a criança (Faw; Leustek, 2015; Park; Chung, 2015). A exaustão (física e emocional) foi descrita como principal causa geradora de estresse e de repercussões negativas ao bem-estar de cuidadores de crianças com deficiência (Jordan; Linden, 2013; Paget *et al.*, 2016).

Dificuldade relevante apontada pelas mães, foi a necessidade de oferecer oportunidades na rotina da criança para desenvolver maior autonomia, principalmente quanto aos cuidados básicos de higiene e uso de vestimentas, conforme relatos a seguir.

“Então, não faz tudo sozinho porque a gente não deixa, né (risos). Quando eu levei ele lá na TO, que ele fez um tempo na UCDB, ela disse assim, mãe, ele sabe fazer isso, aquilo? Eu dizia que sim, mas que eu fazia por ele. Aí, ela disse que ele que tem que fazer, tem que aprender a tirar a roupa, tomar banho, escovar dente, comer sozinho... aí eu disse que a gente que é mãe e já tem um monte de criança, a gente taca no chuveiro, ensaboa... quer que acaba rápido e faz tudo por ele. Aí ela disse, não, mãe... tem que ensinar ele a fazer sozinho. Era muito bom quando ele fazia terapia ocupacional, lá, eu só tirei porque era muito longe pra gente. A gente não deixa fazer tudo, porque a gente é que vai fazendo, tanto é que a fono também falou que era pra deixar ele fazer coisas de casa, arrumar a cama dele, alguma coisa que dá para ir fazer, pegar alguma coisa pra ele se sentir útil, né, varrer as coisas da casa, aí eu disse, ah tá...tão lá as coisas guardadas, as anotações estão guardadas” (Participante B).

“O chinelo... quando a gente vai sair ou vai no posto, eu falo sempre, vem aqui que a mãe vai colocar o chinelo, daí,, ele senta no sofá e fica esperando eu pôr o chinelo nele. O chinelo dele tem aquelas cordinhas que eu coloco pra não cair do pé, porque ele não sabe andar sem. Daí, eu coloco e ele senta pra colocar, o tênis também, ele senta. Então, na parte de obedecer pra colocar o chinelo, pra tomar banho... me obedece. Quando eu chamo pra tomar banho, ele já sabe, já entra dentro do banheiro, tira a fralda, aí eu ligo o chuveiro e ele fica embaixo. Ele adora ficar pulando debaixo do chuveiro, fica batendo palma, adora ficar lá” (Participante C).

As mães foram estimuladas a incentivar a autonomia dos filhos nos afazeres diários, aproveitando elementos que causassem bem-estar nas crianças, a fim de potencializar a aprendizagem. No caso do filho de uma das participantes, criança de 8 anos, ainda usando fraldas, com preferência por brincar com elementos com água e espumas. Sobre este aspecto, destacou:

“Você sabe o que ele gosta bastante? Eu até pensei em comprar uma bacia grandona, não comprar um shampoo caro, comprar o shampoo baratinho, ele adora fazer espuma. Um pouco de água que eu colocar ali... Porque eu tô lavando louça ele fica do meu lado olhando, de tanto que gosta de espuma” (Participante C).

Durante a intervenção, foram criadas oportunidades para fomentar o desenvolvimento de habilidades motoras, a compreensão de espaço, tempo e quantidade, com ênfase nos cuidados diários, como banho, troca de roupas, escovação de dentes e alimentação.

Um ponto relevante na narrativa de uma das participantes foi a experiência de roubo em sua residência, o que impactou significativamente a qualidade de vida familiar. Esse incidente teve repercussões negativas em sua saúde mental, manifestando-se em estresse e dificuldades para dormir. A necessidade de percorrer longas distâncias até a instituição para tratamento do filho, principalmente pela agitação psicomotora e não aceitação em usar máscara de proteção, também foi fenômeno de desgaste emocional descrito pela participante. Seguem relatos para contextualizar.

“Eles arrebentaram a porta, mas graças a Deus, a gente não tava em casa. Eles levaram celular e levaram até um pacote de fralda do meu filho. A gente já tem pouco, mas um pouco da gente que leva, já faz falta. Mas o pior foi o meu celular, porque tudo que eu tinha, os documentos, estava tudo no celular. Mas eu não consegui recuperar de volta, mas fazer o quê, não tem mais o que fazer. Agora é seguir em frente” (Participante C).

“Então, aconteceu tudo isso comigo e eu fiquei arrasada, pra falar bem a verdade. E ainda eu tenho que levar ele... é longe, mais tem que ir né, porque lá ele vai fazer fono, terapias, foi o que você tinha me falado, né” (Participante C).

Em decorrência do roubo, incluindo seu aparelho celular, a participante ficou um mês sem participar dos encontros, sendo seu sumiço notificado ao CAPS IJ –III, no entanto, não houve devolutiva da instituição. Após este período, foram retomados os encontros por videochamadas, oferecendo espaço para acolhimento e elaborações frente ao ocorrido.

Temática recorrente nos discursos maternos, envolvia preocupação com o futuro das crianças com TEA, no sentido de adquirir independência para atividades rotineiras e de autocuidado, e conseqüentemente, possibilidade de maior liberdade da cuidadora para desenvolvimento de projetos pessoais, conforme verificado no relato a seguir.

“Eu fico preocupada quando chegar a adolescência, eu peço todos os dias para que meus filhos consigam ser independentes, totalmente independente. Não que eu não possa dar suporte, entendeu? Mas se eu conseguir, pelo menos fazer uma viagem de uma semana sem eles...e ligar pra casa só pra saber se tá tudo bem” (Participante A).

Frente a essa necessidade, durante a intervenção, proporcionou-se um espaço reflexivo acerca do cenário atual e dos esforços parentais dedicados ao desenvolvimento das crianças. O

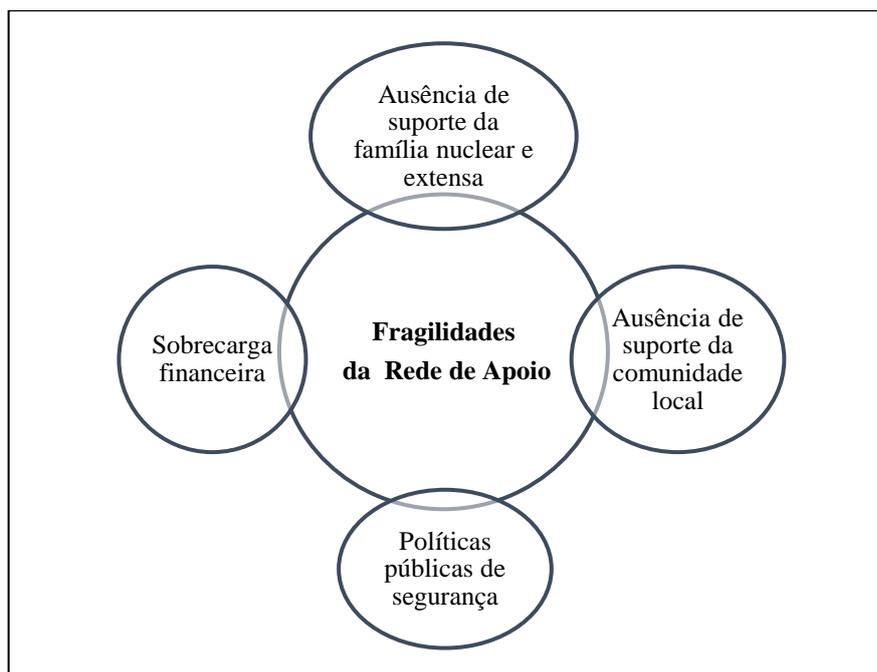
objetivo foi ampliar as oportunidades de crescimento e autonomia, tanto no aspecto pessoal quanto no cuidado direcionado às crianças. Diante desse contexto, a percepção da vulnerabilidade e as preocupações relacionadas às necessidades de proteção aos filhos emergem como elementos que geram sentimentos aflitivos nos pais de crianças com deficiência, incluindo TEA. A possibilidade de os responsáveis falecerem antes do filho revela-se como um fator desencadeante de medo e ansiedade, deixando-os apreensivos quanto ao futuro, especialmente no que diz respeito ao bem-estar do filho com deficiência (Jordan; Linden, 2013; Faw; Leustek, 2015).

Diante das complexidades presentes no desenvolvimento da criança com TEA e seu contexto familiar, possuir rede de apoio amenizaria algumas das situações desafiadoras enfrentadas pelas famílias. A rede de apoio pode constituir-se de maneira formal (assistências oferecidas por instituições públicas ou privadas) e informal (apoio de familiares, amigos e comunidade local) (Dessen, Braz, 2000; Fadda; Cury, 2019; Gonçalves *et al.*, 2011; Murray; Kelley-Soderholm; Murray, 2007; Walsh, 2007).

5.3.3 Fragilidades e potencialidades da rede de apoio

A rede de apoio, uma estrutura fundamental nas relações humanas, apresenta uma complexa teia de interações e dinâmicas. Tanto suas fragilidades quanto suas potencialidades desempenham papéis cruciais na forma como indivíduos e comunidades enfrentam desafios e celebram conquistas. Ao aprofundar a análise, é possível compreender melhor o intrincado equilíbrio entre as necessidades não atendidas e as fortalezas emergentes que essa rede pode proporcionar. Dentre as situações que demonstraram fragilidades da rede de apoio familiar, destacaram-se experiências familiares de recusa de suporte e recebimento de críticas quanto a perspectiva materna sobre os filhos, fragilidades da segurança pública vivenciada em território de residência familiar e de situação socioeconômica vulnerável, conforme demonstrado na Figura 25.

Figura 25 - Fragilidades da rede de apoio de familiares de crianças com TEA, em Campo Grande, MS, 2021



Fonte: produção própria (2024)

Em ampla revisão conduzida por Anjos e Moraes (2021), diversos fatores externos aos cuidados diretos com a criança com TEA estão entre as principais adversidades enfrentadas pelas famílias, das quais assemelham-se aos resultados do presente estudo, relacionados com a rede de apoio formal e informal. Dentre elas, destacaram-se baixa qualidade conjugal, ausência de apoio familiar e comunitário, baixos níveis socioeconômicos, falta de centros de tratamento multiprofissional e de políticas públicas para atenção à criança e seus membros familiares.

Quando abordada a rede de apoio e atenção oferecida pela mãe de uma das participantes para amenizar a rotina da cuidadora principal, houve menção de que não conseguiria receber apoio, pelo contrário, recebia críticas em relação aos filhos. Sobre este aspecto, seguem os relatos:

“ A minha mãe é muito complicada, fica fazendo terrorismo na minha cabeça, dizendo que invento coisas pros meus filhos, que eles não tem nada e que fico inventando. Eu falo que tudo que queria é que meus filhos não tivessem nada ” (Participante A).

“A minha mãe nunca falou bem de mim, ela falou mal de mim, ela nunca me viu com bons olhos, ela falou mal de mim pra todo mundo, a vida inteira ” (Participante A).

Após relatar que a própria mãe não acreditava que seus filhos tivessem TEA e sobre diversas conversas que teve sobre o transtorno não ser algo aparente, mas algo relacionado com

desenvolvimento neurológico da criança, mencionou situações semelhantes ocorridas com pessoas de sua convivência.

“O que eu mais escuto é que meus filhos não parecem autistas...então, mas sempre digo que não é algo físico, entendeu? Diferente de uma síndrome de Down...” (Participante A).

A falta de legitimidade dos discursos maternos também foi verificada em estudo de Pereira, Bordini e Zappitelli (2017), especialmente quando abordadas dificuldades comportamentais dos filhos. Descrevem relatos semelhantes aos das participantes da presente pesquisa, nos quais nomeiam as mães como “loucas” por apontar aspectos considerados diferentes sobre o comportamento infantil. Diversos estigmas envolvendo as deficiências no âmbito da infância são frequentemente associados com a falta de aceitação de diagnóstico por outros membros familiares, produzindo atritos e distanciamento familiar (Dehghan *et al.*, 2015; Lord *et al.*, 2021; Park; Chung, 2015).

Outra temática abordada por esta participante esteve relacionada com denúncias para o Conselho Tutelar realizadas pela própria mãe em relação aos cuidados com os filhos, ocasionando desgaste na relação familiar e rupturas de vínculos familiares, conforme descrito a seguir.

“Eles não levaram em consideração o que a minha mãe falou, porque ela falou que eu bato nos meninos, que eles vivem com marcar roxas no corpo, mas eu mostrei foto de que os dois se machucam e parece que foi os pais. Ontem mesmo, um deu empurrão no irmão e ele caiu, bateu a testa, entendeu? E fica parecendo que é a gente....falei pra ela de uns hematominhas que eles deixam em mim, arranhões e que criança nessa idade...é a idade que mais se machucam, é ralado em cima de ralado” (Participante A).

A declaração da Participante A evidencia uma preocupação legítima e a necessidade de consideração detalhada em contextos de avaliação familiar e destaca a importância de avaliar as situações com imparcialidade e base em evidências concretas. A participante argumentou que as marcas físicas nos meninos não são necessariamente indicativas de negligência ou abuso por parte dela, mas sim refletem as naturezas inerentemente ativas e propensas a acidentes típicas da idade das crianças. O relato salienta a importância de abordagens sensíveis e criteriosas ao interpretar tais situações, garantindo que as decisões tomadas sejam verdadeiramente no melhor interesse das crianças envolvidas.

Diante das complexidades da maternidade e dos desafios específicos de cuidar de um filho com TEA, uma das participantes enfrentou um cenário ainda mais adverso quando teve

que lidar com roubo em sua residência, agora abordado sob a perspectiva da fragilidade de sua rede de apoio. A participante precisou de suporte para dividir cuidados com o filho com TEA, embora não tivesse a quem solicitar apoio, agravando seu estado de saúde.

“Eu passei mal e cheguei a passar mal porque fiquei muito nervosa. A minha diabete foi para 330, a minha pressão foi para 18, tomei insulina, remédio para pressão, injeção. E eu tô no clonazepam direto, porque eu tô tendo os lapsos de nervo e tô nervosa. Eu começo a lembrar e começo a ficar nervosa” (Participante C).

O cenário descrito ilustrou uma lacuna preocupante na rede de suporte disponível para as participantes. A falta de um sistema robusto e acessível para fornecer assistência em momentos críticos não apenas sobrecarrega individualmente essas mães, mas também pode resultar em consequências adversas para sua saúde mental e bem-estar geral. Essa ausência de apoio adequado destaca a necessidade urgente de estratégias e recursos mais eficazes para auxiliar mães, especialmente aquelas com desafios adicionais em circunstâncias adversas. Em meio a essa carência, torna-se ainda mais evidente a importância do suporte comunitário e das políticas públicas para complementar e fortalecer essa rede de apoio. No momento de vulnerabilidade, o suporte eventual da comunidade local não foi oferecido e as fragilidades das políticas públicas de segurança estiveram evidentes. Neste sentido, o apoio social ofertado pela comunidade favorece para enfrentamento de dificuldades diversas no contexto de famílias com crianças no espectro do autismo, especialmente em relação à segurança domiciliar, moradia, saúde e emprego (Anjos; Morais, 2021; Lord *et al.*, 2021).

A sobrecarga financeira teve destaque por dificultar a rotina familiar, com necessidade frequente de recorrer ao pai da criança para recebimento de dinheiro, além da pensão recebida. Devido à baixa renda, a mãe utilizava fogão de lenha para preparar alimentação diária, ocasionando em tempo maior dispendido à função, além da possibilidade do filho se machucar, caso houvesse aproximação com o fogo. Neste caso, o apoio das políticas públicas de assistência social e do pai da criança, mesmo insuficientes, contribuíram para a sobrevivência familiar. A seguir, tem-se a narrativa deste contexto:

“Ele manda R\$ 400 por mês, só que esse dinheiro eu gasto com as coisas que ele come durante a semana, eu compro um iogurte pra ele comer. Porque agora, olha só, eu vou receber esse auxílio do Governo do Estado, o cartão para poder gastar no supermercado ou farmácia... acho que semana que vem chega, mas o sacolão eu pego no CRAS, eles me dão de três em três meses... e tem muitas coisas também, agora, que eu consegui um fogão que tem forno, ele adora pão caseiro, ele gosta de bolo, então, eu vou começar a fazer isso pra ele em casa e não vou ficar precisando comprar coisas na rua como bolo, pão. Então, vai ser melhor ainda. E eu uso

o fogão a lenha aqui em casa, o fogão a gás, eu só uso para esquentar a janta. Hoje que eu cozinhei feijão, cozinhei no fogão a lenha” (Participante C).

Além da necessidade de utilização de fogão à lenha para conter despesas com gás de cozinha, houve relatos de que precisava economizar energia elétrica de diversas maneiras, mas percebia impossibilidade de racionar o uso de água em decorrência da criança brincar frequentemente com água e por de ser utilizada para acalmá-la em momentos de crise, conforme descrito a seguir.

“E ontem de tarde ele teve uma crise forte, se jogou no chão e eu dei um copo de suco de pra ele se acalmar. Ele ficou tão nervoso que ele pegou o copo de suco e jogou longe, daí eu tive que passar pano em tudo. Mas daí eu não briguei com ele, deixei ele se acalmar, liguei ventilador, deixei ele na frente. Às vezes ele se irrita com o próprio calor, você acredita. Fica nervoso de tanto calor... por isso que eu dou vários banhos nele durante o dia. Se eu vejo que ele tá se irritando com calor, eu pego a mangueira, molho ele ou levo ele no banho. A minha conta de água, não vou falar pra você que é barata não, vem R\$ 100,00 porque tudo com ele é com água. Agora a luz, eu economizo” (Participante C).

Na tentativa de amenizar às crises advindas pelo excesso de calor, a participante foi orientada a observar comportamentos do filho que indicassem que ele entraria em crise, a fim de tomar atitudes que poderiam evitar que a criança chegasse ao estado mais crítico. Então, foi possível construir possibilidade de ações, a partir da compilação de informações presentes nos estudos de Alcantara, Bogéa e Reis (2021), Fernandes *et al.* (2021) e Narzisi (2020), nas quais a mãe anteciparia brincadeiras com água ou banho, antes do filho ficar nervoso.

Buscando ampliar sua rede de apoio formal e amenizar custos para aquisição de fraldas para o filho, a participante organizou documentação para recebimento de fraldas por parte do poder público, constituindo importante medida a fim de aliviar a sobrecarga financeira familiar. Sobre isso, pontuou:

“Eu levei todos os documentos que eles pediram pra mim, aí agora tem que aguardar que vão dar andamento no processo. Me falaram que é rápido, daí eu falei que eu vou aguardar. Agora, eles vão ver tudinho os papéis que eu mandei, o laudo, a receita da fralda, a minha renda... aí, depois eles vão mandar a resposta pra mim. Mas tudo indica que eu vou conseguir sim” (Participante C).

Em continuidade às informações sobre dificuldades financeiras, houve relatos dos recursos atuais serem insuficientes para aquisição de vestimentas de uso pessoal, sendo necessário auxílio de instituições e conhecidos. A experiência de usufruir de situação socioeconômica escassa para adquirir vestimentas contribuía para sentimentos de menos valia

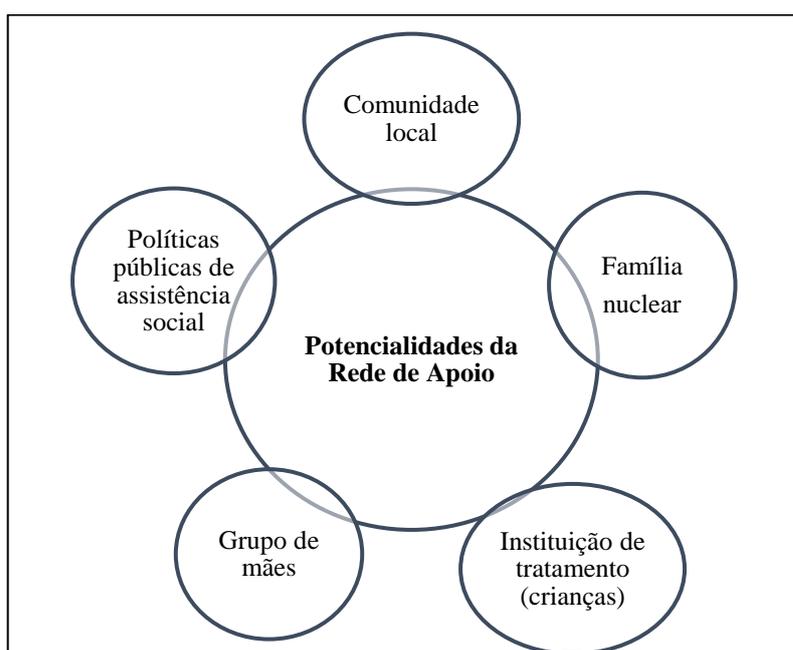
da participante, considerando que a dependência de terceiros para suprir necessidades básicas trouxe repercussões pessoais negativas. Para exemplificar acerca deste contexto, segue o relato:

“Igual, assim, roupa pra mim, eu não compro, eu compro pra ele. Pra mim, eu ganho, as minhas amigas me dão, lá no CRAS, eles me dão, as filhas da minha madrasta me dão... eu vou em brechó...e já tem uns dois anos que eu não compro uma roupa nova. Então, tudo que é pra mim, se eu achar um blusinha de 5 reais lá, eu vou e compro. Muitos alimentos eu ganho também” (Participante C).

Custos com os cuidados com a criança com deficiência proporcionam instabilidade financeira para os pais e/ou responsáveis, sendo necessárias adaptações com aumento de turnos, faltas constantes ou abandono frente às ocupações laborais, resultando em sobrecarga emocional e/ou socioeconômica familiar (Dehghan *et al.*, 2015; Park; Chung, 2015; Williams; Murray, 2015). Aspecto agravante para instabilidade financeira decorre da falta de apoio governamental e custos extras com serviços de saúde para suprimir escassez de assistência do sistema público (Kakooza-Mwesige *et al.*, 2021; Mas; Gine; William, 2016).

Dentre as possibilidades de suporte ofertadas pela rede de apoio, das quais constituem-se potencialidades do grupo familiar, destacaram-se (mesmo que eventualmente) a participação da comunidade local, especialmente da vizinhança e amigos, apoio institucional ofertado às famílias, grupos virtuais de mães, políticas públicas para amenizar custos com cuidados às crianças e suporte da família nuclear da criança com TEA, conforme demonstrado pela Figura 26.

Figura 26 - Potencialidades da rede de apoio de familiares de crianças com TEA, em Campo Grande, MS, 2021



Fonte: produção própria (2024)

Sobre a rede de apoio para facilitar a dinâmica de levar a criança com TEA às terapias, observou-se suporte da vizinhança para os cuidados com os outros filhos enquanto frequentavam a instituição de tratamento. A instituição oferecia espaço de lazer para o acolhimento das crianças enquanto aguardavam os atendimentos e oferecia lanches para a família, conforme descrito a seguir.

“O mais novo vai comigo, é o menorzinho deles, aí os outros ficam com a vizinha aqui, eles ficam aqui dentro e ela fica de olho neles para mim esse tempo que eu vou e volto. Eles já são maiorzinhos, né, tem uma outra filha que às vezes ela vai comigo na AMA, porque lá tem um parquinho que ela gosta bastante, tem brinquedo, né, aí fica só o mais velho com a vizinha. Ela já fez amizade lá também, junta com amiguinha dela” (Participante B).

Além da vizinhança, a participante contava com apoio do esposo nos fins de semana para dividir cuidados com a casa e com os filhos, sendo momento que podia dedicar parte do tempo para descanso. Sobre este aspecto, destacou:

“Eu deixei a casa toda pra ele, os filhos, tudo pra ele cuidar. Mas quando chega sexta-feira, eu brinco com ele, falo que é minhas férias e que eu só volto na segunda” (Participante B).

Rede de apoio ampliada, com auxílio de conhecidos, mostrou-se importante para uma das participantes quando se sentia nervosa e ansiosa por questões não relativas à criança, embora seu humor afetasse o estado emocional do filho, sendo aconselhada a ter paciência com a criança.

“Uma conhecida minha falou pra mim... que eu tenho que ter uma paciência... E eu disse que sim porque ele depende de mim pra tudo, tudo que ele vai fazer, eu tenho que ter paciência com ele, como que eu vou fazer se eu não tiver paciência com ele, se eu for estressar com tudo aí eu não consigo fazer nada com ele. Quando eu fico nervosa, ele percebe e fica nervoso também” (Participante C).

A perspectiva da Participante C lança luz sobre a dinâmica intrincada entre o estado emocional da mãe e o bem-estar da criança, particularmente em contextos onde o suporte é escasso. Sua experiência ressalta a importância crucial da rede de apoio ampliada, composta por conhecidos e indivíduos próximos, como um recurso vital em momentos de vulnerabilidade emocional. A orientação recebida sobre a necessidade de cultivar a paciência não é apenas um conselho genérico, mas uma estratégia de enfrentamento essencial para garantir um ambiente estável e positivo para o desenvolvimento infantil. Esta dinâmica evidencia a interdependência

entre o bem-estar emocional da mãe e o estado emocional da criança, reforçando a importância de abordagens integradas que considerem o contexto familiar em sua totalidade.

A complexidade e a urgência das questões levantadas pela falta de suporte adequado para as participantes vão além de simples lacunas em serviços. Estamos diante de uma falha sistêmica que compromete não apenas o bem-estar individual, mas também perpetua desigualdades estruturais. As mães, já sobrecarregadas com responsabilidades multifacetadas, encontram-se em uma encruzilhada onde a ausência de rede de apoio amplifica o estresse e a exaustão, colocando em risco não apenas sua saúde mental, mas também a estabilidade familiar como um todo.

Ao analisarmos a intersecção desses desafios com as limitações das políticas públicas, torna-se evidente a necessidade de uma abordagem holística e integrada. A segurança, entendida não apenas em termos de proteção contra ameaças externas, mas também como um ambiente físico e emocional seguro para o desenvolvimento infantil, emerge como uma área crítica de intervenção. A pesquisa de Anjos e Morais (2021) e Lord *et al.* (2021) sublinha a relevância do apoio comunitário como um contraponto vital às deficiências do sistema, ressaltando a capacidade das comunidades em atuar como catalisadores de mudança e resiliência. Portanto, a discussão transcende a mera identificação de problemas, instando a uma reflexão profunda sobre a responsabilidade coletiva de construir sistemas de apoio mais robustos, inclusivos e adaptáveis às variadas necessidades das famílias contemporâneas.

Um aspecto notável e positivo observado entre as mães de crianças com TEA que frequentavam a instituição de tratamento era a solidariedade e colaboração mútua. Elas se uniam com o propósito de compartilhar informações valiosas sobre os diferentes serviços de saúde disponíveis, conforme descrito a seguir.

“O bom de lá é que todas as mães contam pra gente tudo que tá acontecendo. Aonde tem, aonde não tem as terapias. O que tá tendo... ajuda bastante porque você fica por dentro das coisas. Porque, essas coisas, a gente precisa para eles, né. Eu acho que ele vai precisar fazer terapia a vida toda, né? Não é uma coisa que faz um tempo e para porque, senão, ele regride, mesmo quando crescer, eles precisam estar fazendo alguma coisa” (Participante B).

Como expresso pela participante, o intercâmbio de informações é essencial, pois percebe que o filho necessitará de terapia ao longo de toda a vida, não sendo algo temporário, além de que qualquer interrupção pode resultar em regressão. Essa colaboração evidencia a importância da comunidade e da partilha de conhecimento para garantir o melhor cuidado e desenvolvimento para as crianças com TEA.

Situação benéfica oferecida pela rede de apoio, referiu-se ao recebimento de alimentos diversificados, favorecendo para ampliação da alimentação da criança, principalmente pela seletividade alimentar presente na rotina familiar. Sobre este contexto alimentar, destacou:

“Até essa semana, uma amiga minha fez uma doação de verduras e legumes pra mim, ovos. Uma coisa que ele nunca tinha comido e comeu um monte, ele comeu tudo, foi aqueles ovinhos de codorna. Eu cozinhei pra ele, eu ia descascando e ele ia comendo um atrás do outro... Falei meu Deus do céu, você nunca tinha comido isso e eu nem sabia que você gostava de ovinho de codorna... E ele comeu super bem” (Participante C).

A experiência compartilhada pela Participante C destacou a importância vital da rede de apoio em complementar e diversificar a alimentação da criança, especialmente diante de desafios como a seletividade alimentar. A chegada de alimentos variados não apenas enriquece a dieta da criança, mas também abre novas possibilidades e evidencia como simples ações, como a doação de verduras, legumes e ovos, podem ter um impacto significativo no bem-estar e na nutrição da criança. Além disso, revela a surpresa e a satisfação da mãe ao observar o filho desfrutando e aceitando novos alimentos, o que pode representar uma mudança positiva na dinâmica alimentar da família. Esta situação ressalta a importância de estratégias de apoio que considerem as especificidades e necessidades individuais das famílias, buscando promover uma alimentação saudável e balanceada para as crianças (Lord *et al.*, 2021).

Além de suporte para situações práticas do cotidiano, as redes de apoio são fundamentais para minimização de diferentes tipos de preconceitos sociais, ampliando a qualidade de vida de todos os membros, especialmente para famílias com crianças com deficiências que vivenciam intenso isolamento social decorrente de sentidos negativos atribuídos aos filhos nestas condições (Dantas *et al.*, 2019; Lord *et al.*, 2021). Quanto mais variadas as formas de suporte às famílias, incluindo rede de apoio formal e informal, melhores as repercussões na saúde mental do cuidador principal e do grupo familiar (Dessen; Braz, 2000; Fadda; Cury, 2019; Gonçalves *et al.*, 2011; Murray; Kelley-Soderholm; Murray, 2007; Walsh, 2007).

5.3.4 Experiências com assistência à saúde

As experiências com serviços de saúde, especialmente os que envolviam saúde mental, foram relatadas com inúmeras barreiras de acesso e assistência ineficiente, dentre as quais, destacaram-se assistência descontínua para manutenção de receitas médicas, comunicação ineficaz entre profissional de saúde e usuários, invalidação dos discursos maternos, críticas ao

estilo parental, escuta familiar desqualificada, início tardio para tratamento multidisciplinar à criança com TEA e acesso a laudo médico negado, conforme demonstrado pela Figura 27.

Figura 27 - Fragilidades da assistência à saúde vivenciadas por familiares de crianças com TEA, em Campo Grande, MS, 2021



Fonte: produção própria (2024)

Houve situação peculiar em que um dos encontros iniciou com a participante chorando dentro do próprio carro, estacionado na frente de Unidade Básica de Saúde (UBS), à espera de atendimento. Aparentando desespero por estar sem medicação para crises de ansiedade e depressão, descrevia que sua consulta com especialista não estava marcada pelo local que frequentava por falhas da instituição. Descreveu que foi ao CAPS, mas não poderiam atendê-la, pois era paciente do Centro de Especialidades Médicas (CEM), então, precisando renovar suas receitas médicas de maneira imediata, buscou auxílio na UBS próxima à sua casa.

Enquanto aguardava atendimento, comentou que se sentia desesperada, enfatizando inúmeros problemas e a impossibilidade de ficar sem medicação. Foi realizado acolhimento, com escuta qualificada e pontuações que favorecessem à reflexão, no sentido de priorizar receber ajuda médica com retorno às medicações, importância de se cuidar e esperar para tomar decisões importantes, favorecendo a compreensão de que estava sobrecarregada.

Considerando seu estado de crise de ansiedade, foi orientada a respirar pausadamente, pensar em situações que gerassem bem-estar, sendo ofertado apoio até sentir que estava apta a

seguir com ajuda médica local. O estado de saúde mental da participante teve importante declínio, e segundo a mesma, precisava ser reavaliada a cada dois meses por médico psiquiatra, no entanto, em decorrência de atrasos do próprio sistema de saúde e de repercussões devido a pandemia, foi possível realizar consulta após oito meses da data prevista. Com a impossibilidade de acesso às prescrições médicas periódicas, a participante ficou sem medicações, agravando seu estado emocional e qualidade de cuidados com os filhos.

“Então, depois que eu peguei a receita naquele dia, eu fiquei mais tranquila, eu melhorei muito. Sem os medicamentos, eu não posso ficar e preciso conversar com a médica hoje porque tô tendo crise sempre. Eu não tenho uma semana que seja fácil...” (Participante A).

Divergências entre preconizações do Ministério da Saúde e elaboração/execução de PTS por equipes de saúde mental foram encontradas no estudo de Baptista *et al.* (2020), especialmente, pela escassez de participação e corresponsabilidade de equipes e usuários de serviços de saúde mental na elaboração de plano terapêutico. Os autores sinalizam importante fragmentação do conhecimento entre a equipe multidisciplinar e intensa dificuldade para discussão e compartilhamento dos casos clínicos. Carvalho *et al.* (2012) atribuem as limitações na construção do PTS com modelo médico-psiquiátrico, ainda vigente em alguns CAPS, resultando em ausência de colaboração da equipe para elaborar intervenções terapêuticas.

Retomando ao início do tratamento quanto a saúde mental, a participante mencionou diversas tentativas pelo sistema público de saúde para continuidade de consultas médicas com especialista, ressaltando seu desejo e insistência para receber suporte. Apesar dessas características positivas, foi recebida por abordagem pouco acolhedora de um dos profissionais de saúde, repercutindo de maneira importante para a piora de sua saúde, conforme descrito a seguir.

“Mas é que é assim, eu venho pedindo socorro há muito tempo, entendeu? Que eu venho pedindo socorro e ajuda médica. O dia que eu batí lá no CAPS da Vila Margarida, que eu passei pela triagem, eu falei pra mulher que era difícil alguém que tenha a coragem de fazer o que eu tô fazendo, de vir aqui pedir ajuda e aí quando eu fui na consulta com o psiquiatra, eu falei que precisava de ajuda, fiquei uns quarenta minutos chorando, nos últimos dez minutos que eu consegui falar...mas ele falou pra mim que o meu problema é que eu precisava de atividade física e deu risada na minha cara e mandou eu ir embora. Ele dizia que eu preciso fazer caminhada, uma atividade física” (Participante A).

Em estudo de revisão integrativa sobre a construção de PTS utilizado na assistência às pessoas em sofrimento psíquico, Baptista *et al.* (2020) sinalizam dificuldades de equipes de

saúde em realizar escuta ativa e efetivação de vínculos com usuários dos serviços. Dentre as dificuldades atribuídas pelas equipes destacam-se medo de serem agredidos, baixa autonomia e dependência pelos profissionais de serviços especializados em saúde mental.

Para melhor compreensão do percurso nos serviços de saúde mental, a participante relatou que houve momentos em que um dos profissionais havia enfatizado a necessidade de atendimento contínuo e suporte com medicação. Então, recebeu encaminhamento para o CEM e foi atendida após longo período de espera. Destacou que após vivenciar longa espera para receber assistência especializada, compreendeu que a falta de acesso em tempo oportuno gerou influências negativas, fragilizando seu estado de saúde e favorecendo para que situações graves acontecessem, conforme relato a seguir.

“E um ano e meio depois que eu fui chamada para ser atendida no CEM, você tá entendendo? E por isso que as pessoas matam a família e aí a sociedade fica chocada. Eu era uma das que ficava chocada, hoje eu tô do outro lado, literalmente, eu tô falando pra você de coração aberto, eu tô do outro lado, eu entendo a pessoa que mata a família, que mata os filhos, te juro...chega em casa e mata a família que tava dormindo, que entra no lugar e mata todo mundo que tava lá” (Participante A).

A gravidade da narrativa acima evidencia a sobrecarga emocional e fragilidades do sistema público em oferecer acesso a suporte psicológico para as participantes da presente pesquisa e para seu grupo familiar. Observou-se que há distanciamento entre as diretrizes das políticas públicas e às práticas de cuidados em saúde mental ofertadas pelos CAPS II- III, agravando estado de saúde das mães, cuidadoras de crianças com TEA.

Mesmo mencionando que o profissional do CEM havia indicado o tratamento de psicoterapia, essa modalidade não era ofertada pelo CAPS II-III em formato individual e contínuo, apenas em situações esporádicas e com grupos. Importante ressaltar que o acompanhamento longitudinal nos CAPS, com cogestão entre atenção básica e especializada, a partir do desenvolvimento de PTS para fortalecimento de laços sociais e projetos de vida diminui possibilidades de crises em saúde mental (Brasil, 2014).

Diante da complexidade das demandas familiares, a atuação profissional no contexto de saúde deve ir além de teorias, abrangendo ações específicas de cuidado. O desenvolvimento do protagonismo parental e o reconhecimento das potencialidades e limitações do grupo familiar são elementos cruciais para uma abordagem eficaz (Alli; Abdoola; Mupawose, 2015; Lord *et al.*, 2021). No entanto, a narrativa da Participante A, a seguir, destacou a necessidade de uma intervenção mais eficiente nos serviços de saúde mental, ressaltando as lacunas no sistema e a

importância de priorizar casos, garantindo um atendimento mais justo e atencioso em situações de crise.

“O dia que eu tive a minha crise em casa... que eu fui parar no CAPS do Aero Rancho, a mulher falou pra mim que não tinha ninguém pra me atender. Aí ela me mandou pro postinho do lado pra um clínico geral atender. Eu fiquei duas horas esperando, aí chegou uma ambulância com três pessoas acidentadas e ele tinha que dar preferência pra atender essas pessoas, eu voltei pra casa sem medicação e sem nada, você entendeu? Não que o caso deles não fosse grave, mas o meu também era” (Participante A).

Sem atendimento pelo SUS, a participante buscou assistência pela rede privada, mas teve dificuldade para receber suporte imediato, ou em curto período, em decorrência dos recessos de fim de ano. Sobre este aspecto, destacou:

“Eu já tentei fazer terapia pelas universidades, marcar, mas é bem cheio, mesmo eu explicando a situação do meu caso e dos meus filhos, entro em uma fila preferencial, mas mesmo assim, faz anos que tô tentando e não consigo. Ninguém entende, na verdade, a gravidade da situação” (Participante A).

Dificuldades com saúde mental também foram relatadas por outra participante, sendo relatadas crises de pânico e depressão após eventos traumáticos, coincidindo quando o filho tinha dois anos de idade, conforme pontuado a seguir:

“Tive uma depressão profunda e foi daí que comecei a tomar fluoxetina e nunca mais parei. E o clonazepam, eu comecei a tomar agora há pouco tempo porque eu não durmo direito à noite daí o médico foi que receitou o clonazepam. E quando me dá as crises, eu tomo 4 gotas durante o dia, e à noite eu tomo mais quatro pra mim dormir melhor e aí eu tô bem agora, tô dormindo. Eu cheguei a ir no psicólogo, porque quando desencadeia depressão, foi um trauma que eu tive, que morreu uma pessoa, eu fiquei com esse trauma. De lá para cá, eu fui desencadeando e eu não consigo controlar... E as crises de pânico que eu tenho, eu não consigo controlar, são muito fortes. Se eu não tomar remédio, as minhas crises de pânico são fortes demais” (Participante C).

Neste momento, priorizou-se conduta de validação e reconhecimento dos esforços maternos quanto aos cuidados com o filho e com o lar, valorização de singularidades maternas, empoderamento para continuidade das atividades que desenvolvia e incentivos para buscar acompanhamentos médico e psicológico contínuos. É salutar ampliar a reflexão na sociedade contemporânea sobre a urgente necessidade de acesso a tratamento psicológico, especialmente para populações vulneráveis, tais como pessoas com deficiência e seus familiares, incluindo o contexto do TEA (Fadda; Cury, 2019). Em situação similar, ao abordar questões pessoais sobre

estado de saúde, referindo-se às fragilidades e a frequência com que adoecia, outra participante ofereceu abertura para diálogos sobre tempo dedicado para si mesma e para autocuidado.

“Eu tô com meu estado emocional muito abalado, tive várias vezes herpes na boca. Normalmente, quando eu tô mais estressada, a minha rinite alérgica ataca muito...a minha enxaqueca ataca bastante”... (Participante A).

Neste momento, houve validação da narrativa materna em relação às dificuldades encontradas no ambiente familiar e estimulação de atividades de descanso, autocuidado e desenvolvimento de projetos pessoais/profissionais.

Diversas condições da saúde de pais e mães de crianças com deficiência foram descritas nos estudos de Park e Chung (2015) e Kvarme *et al.* (2016) decorrentes do excesso de funções e repetitividade dos cuidados, dentre elas, destacam-se distúrbios osteomioarticulares, dores incapacitantes, fadiga crônica, distúrbios do sono e problemas de saúde mental. Além das circunstâncias de fragilidades no estado de saúde das mães, destacaram-se experiências nas quais os discursos maternos sobre dificuldades dos filhos foram invalidados por profissionais de saúde e familiares, conforme descrito a seguir.

“Geralmente quando você leva a criança no pediatra, e o pediatra não é pai...ou mãe, me acha mentirosa. Porque, geralmente, a criança melhora no consultório, e em relação ao autismo mesmo, é tudo diferente, tem que conviver...minha mãe fala que o meu filho mais novo não tem nada, ela fala pro meu irmão que ele não tem nada, entendeu? (Participante A).

Situação vivenciada com pediatra e considerada desagradável por uma das mães, esteve relacionada com dificuldades para variar a alimentação dos filhos, principalmente por considerar que sua oferta alimentar estava correta e pela dificuldade em gerenciar a seletividade alimentar de uma das crianças. A narrativa médica, mesmo com intuito de oferecer informação de qualidade, não considerou singularidades da dinâmica familiar, proporcionando barreira de acesso para continuidade das consultas médicas, especialmente pelas críticas direcionadas ao comportamento parental. Para melhor contextualizar, segue o relato:

“Quando eu fui no pediatra, a pediatra me falou que eu já comecei errado, que eu já dou uma bomba calórica pro menino... Eu não aguento nem ir mais naquela médica, só de pensar em ir na consulta, já fico nervosa. O que eu vou dar pra criança comer de manhã, gente? Ela disse que achocolatado não pode, porque a pediatra lá é nutricionista ou nutróloga, não sei, e ela pergunta o que ele come de manhã? Aí eu falo que é tapioca ou ele come pão e ela falou, o que ele bebe? Ele bebe suco, aí ela fala que eu já comecei errado. Eu vou dar o quê para criança beber? E se eu falo que eu dou pro o outro filho chocolate, ela já reclama, aí eu vou dar o quê?”

Vou dar água para criança tomar de manhã? Daí eu pergunto, mas doutora, eu vou dar o que pra ele comer de manhã? Eu não sei. E tudo ela pergunta o que ele come? O que ele lancha? Daí eu pensando, se eu não tivesse que mostrar o exame pra ela, eu nem levava ele na consulta não, eu não aguento mais ver ela” (Participante B).

Evidencia-se necessidade de equipes de saúde ampliar a compressão de diferentes contextos, especialmente aqueles divergentes da experiência pessoal, além de aprimoramento da comunicação com familiares em situações de vulnerabilidade, desenvolvimento de vínculos, validação do saber e protagonismo dos usuários de serviços de saúde em abordagens assistenciais (Lord *et al.*, 2021). Cassio, Weiss e Racine (2021) destacam que o uso de terminologia inclusiva e desenvolvimento de estratégias acessíveis de comunicação entre profissional e pessoas no espectro (e seus familiares) devem ser consideradas como preocupação ética, favorecendo para engajamento em tratamentos de saúde.

A comunicação assertiva é essencial entre equipe de saúde, criança com TEA e sua família em diferentes momentos do ciclo de vida e deve ser priorizada na atenção ao grupo familiar, desde o momento do diagnóstico, até a transição para a fase adulta, incluindo o respeito às singularidades, especialmente à cultura de seus membros (National Institute for Health and Care Excellence – NICE, 2021). Estabelecer parceria com a família, valorizar qualidade das relações entre profissionais, usuários de serviços de saúde e familiares são aspectos importantes para superação de fragilidades no contexto de saúde mental e fortalecimento de práticas de cuidados (Martins; Guanaes-Lorenzi, 2016).

A falta de credibilidade das narrativas maternas também esteve presente no discurso dessa mesma participante, quando precisou comunicar equipe médica de que o filho possuía alergia a um determinado medicamento, conforme descreveu a seguir.

“E aí, quando ele vai no médico, no hospital eu já falo e os médicos perguntam se eu tenho certeza... porque aí eu explico que ele já teve reação alérgica e é pra passar outro antibiótico. Às vezes, eles acham que a mãe que não quer dar, que é frescura da gente, né! Mas ele ficou um dia inteirinho em observação, tomando medicação para desinchar, ele ficou bem inchado quando tomou” (Participante B).

Ao relatar dificuldade em desfraldar um dos filhos com TEA, uma das participantes expôs experiência que teve com pediatra, sentindo-se incompreendida pelo profissional de saúde. Além de perceber sua fala invalidada, acreditava que o pediatra não sabia abordar a questão do desfralde e possíveis dificuldades desse processo com a criança no espectro do autismo. Sobre este aspecto, segue o relato:

“A tarde, tem horas que ele quer ficar sem camiseta e quer ficar só de fralda. A gente não consegue tirar a fralda dele. A gente levou ele no pediatra semana passada, eu até passei aborrecimento... então, fazia tempo que eu não levava no pediatra, e o pediatra nem ligou pro que eu falei [...] eu fiquei muito chateada, muito decepcionada com o pediatra, porque ele fica agindo como se eu não tivesse falando nada, era mais bonito ele falar olha, você desculpa, mas eu não tenho conhecimento, não é a minha especialidade” (Participante A).

Outra experiência considerada desagradável pela participante esteve relacionada com consulta com neuropediatra sobre essa mesma questão do desfralde, mas abordando sua dificuldade com o outro filho, obtendo êxito no desfralde quando a criança tinha 5 anos.

“É muito complicado, a neuro esse ano... eu falei pra ela que a gente conseguiu tirar a fralda com quase 5 anos e ela falou assim, nossa mãe, é muito tarde. É muito complicado você tirar a fralda em situações normais, e em situações atípicas, é mais difícil ainda. Igual, eu tava falando hoje, pra você saber o que um pai e uma mãe de autista passa com um filho, você tem que passar o dia com eles porque as pessoas romantizam muito o autismo” (Participante A).

A comunicação qualificada entre profissionais de saúde e familiares foi pauta de uma das narrativas, principalmente pela necessidade dos pais em conhecer especificidades do filho e colaborar com informações que agregassem ao tratamento de saúde, conforme relatou a Participante B.

“Os pais precisam saber se tá indo bem ou se não tá, porque tem crianças que tem que usar prótese, né, mas quase não usa. Às vezes eu vejo cobrando as mães de que tem que usar a prótese no filho, e eu vejo que tem mães que só coloca a prótese quando chegam lá, quer dizer, não usa em casa, só usa quando chegar lá (na instituição). E, às vezes, é uma falta de comunicação mesmo, de falar que tem que usar e explicar realmente” (Participante B).

Além da invalidação das narrativas maternas, da comunicação pouco acolhedora ou ineficiente entre profissional de saúde e pais de crianças com TEA, existiram situações em que a assistência à família esteve fragilizada, principalmente quanto ao tempo de consulta e espaço profissional oferecido para detalharem o desenvolvimento da criança e exporem dificuldades familiares. Sobre este aspecto, descreveu:

“Só uma consulta com o psiquiatra, de três em três meses, você vai lá só pra pegar a receita na verdade. O médico pergunta se tá tudo bem e pronto, dá a receita e diz pra voltar daqui a três meses. Durante esses três meses acontecem muitas coisas e não dá para expor tudo para o médico, lá na hora, porque tem outras pessoas pra ele atender, então, é complicado” (Participante B).

Apesar dos CAPS constituírem referência na atenção à saúde mental da pessoa em sofrimento psicológico e seus membros familiares, observou-se fragilidades na assistência das famílias do presente estudo, considerando que as consultas médicas tinham como propósito a renovação da receita de medicamentos, evidenciando o modelo biomédico na condução dos usuários, com priorização da medicalização e falta de acesso para acolhimento e escuta qualificada frente às demandas familiares.

A compreensão de profissionais de saúde sobre processos de interação familiar diante de diferentes situações com a criança no espectro do autismo favorece para realização de encaminhamentos, visando assistência psicossocial aos cuidadores a fim de receberem orientações para minimizar adversidades familiares (Lord *et al.*, 2021; Misquiatti *et al.*, 2015). Retomando a época inicial ao diagnóstico do filho, uma das participantes descreveu sobre dificuldades do cônjuge em compreender características do TEA e sobre a maneira como se referia às peculiaridades da criança.

“É porque a família é que cuida da criança e tem muitos familiares, principalmente no começo, que não entende, não consegue compreender. Meu esposo mesmo, no começo ele não conseguiu entender essa questão de ter autismo. Aí, depois, ele foi acostumando e eu dizia que ele tinha que ler alguma coisa sobre isso e que eu fui ler. Às vezes, eu acho engraçado porque ele fala com os outros assim: Ah, é o meu filho, aquele que tem um probleminha. Eu falo, mas ele não tem um probleminha, meu Deus. Mas é a forma dele expressar, né? Aí ele faz tudo isso porque “ele tem um probleminha” (risos), como se fosse uma limitação, entendeu? E eu não vejo como uma limitação. Mas na visão dele, ele vê. Porque não é probleminha, a gente tem que dizer: “o meu filho tem autismo”. E não: ah, ele tem um probleminha! Risos. Ainda mais que meu filho é o primeiro filho dele, tudo pra ele foi bem difícil no começo aceitar. Porque pra ele tudo é bobeira, e ele fala da onde que veio isso e eu falo, sei lá da onde que veio isso (risos). Sei lá da onde veio” (Participante B).

Anjos e Moraes (2021) descrevem que a ressignificação do diagnóstico de TEA através do luto e aceitação estão entre as experiências mais complexas vivenciadas por pais e/ou responsáveis de crianças no espectro do autismo. O acolhimento aos pais após diagnóstico médico é fundamental, necessitando de abordagem atenta às dúvidas e possíveis situações de negação familiar. Após a fase inicial do diagnóstico, é recomendável que a equipe de saúde ofereça espaços para que os pais e/ou responsáveis recebam assistência qualificada e continuada (Fadda; Cury, 2019).

Inúmeros sentimentos são gerados em decorrência do diagnóstico frente à deficiência, dentre eles, destaca-se a sensação de fracasso e frustração pessoal pela perda do filho ideal, projetado e aguardado pela família. O processo de negação dos pais é permeado por tristeza, decepção e desespero, além de estar associado com possíveis pensamentos sobre perdas

futuras de carreira e em relação à vida social do filho com deficiência. Este processo pode ser amenizado e evoluir positivamente a partir da aceitação do diagnóstico e compreensão em relação aos cuidadores agirem de maneira a suprir as necessidades dos filhos (Jordan; Linden, 2013; Park; Chung, 2015).

A necessidade de inclusão de todos os familiares na assistência desde a época do diagnóstico para amenizar sentimentos conflituosos foi verificada por Cavonius-Rintahaka *et al.* (2019). Além de atenção qualificada, os participantes da pesquisa informaram sobre o desejo de ajuda concreta, ou seja, com informações reais e linguagem que pudesse ser compreendida por todos os integrantes familiares, além de apoio para ter esperanças quando ao futuro da criança com TEA.

Em relação às experiências com assistência à saúde da criança com TEA, uma das participantes relatou que pelo fato do filho ter seis anos, a instituição que realizava tratamentos em fonoaudiologia e psicologia iria dar alta, por considerar que a criança estava em fase de manutenção das habilidades de comunicação, sendo a alfabetização, a questão central de suas dificuldades. Acerca deste contexto, descreveu:

“Até mesmo a fono que a gente faz lá na Pestalozzi, provavelmente este ano a gente já se desliga de lá, porque lá, acho que é até 7 anos que trabalham. Ela falou que cada faixa etária, a criança aprende algo e se ele não aprender naquele período, vai ter grandes dificuldades de aprender depois, aí ela falou assim, que ele já tá com seis anos e ele já aprendeu a falar, agora a gente vai fazer a manutenção da fala, a gente sabe que ele não vai falar coisas como outras crianças normal, né? Mas aí o processo de alfabetização não é com agente, já é com o pedagogo, com a escola. Disse que a função deles é a fala, fazer com que ele consiga falar da melhor forma possível e entender. A alfabetização é com a escola” (Participante B).

No entanto, em se tratando de criança com TEA, inúmeras possibilidades de desenvolvimento da linguagem e comunicação podem ser estimuladas e desenvolvidas durante todas as etapas do ciclo vital, ampliando o repertório de habilidades e favorecendo a interação social com os pares de desenvolvimento.

“E hoje ele tá mais conversativo, chegou na neuro conversando, perguntando das coisas. E aí ela disse: ah, você tá bem evoluído, né, conversando. Porque antes, ele entrava e não conversava com o médico... médico falava com ele e ele ficava voando. E agora ele interage mais com as pessoas, na rua ele já fala, bom dia, tudo bem? Coisas que ele não falava, ele já interage mais com as pessoas” (Participante B).

Nesse contexto, a mãe recebeu a orientação de procurar uma nova instituição para dar seguimento às sessões de fonoaudiologia e explorar outras formas de estimulação, como terapia

ocupacional, musicalização e esporte. Mesmo diante dos avanços notáveis no desenvolvimento da criança, a necessidade de transferir o tratamento surgiu devido à alta institucional na instituição atual. A participante mencionou outra opção para continuar os tratamentos, contudo, apontou desafios relacionados ao acesso à instituição especializada em atender crianças com deficiência. Sobre este contexto, ressaltou:

“Até porque a APAE não está atendendo muitos casos novos, ela só tá atendendo o que já tinha. Você vê... meu filho, desde quando eu fiz pedido pra ele, pra atendimento multiprofissional, ele nunca foi pra APAE nesse tempo todo... faz quatro anos já que a gente busca os atendimentos lá pra ele, mas a APAE nunca chamou. Quer dizer que a demanda é grande” (Participante B).

Além da dificuldade para continuidade aos tratamentos da criança com TEA, houve relatos de que a assistência ofertada no período das intervenções era insuficiente, no sentido de não haver interação de qualidade entre profissional de saúde e os pais, ficando os mesmo sem conhecer sobre aspectos trabalhados com a criança e sem receber orientação adequada, conforme pontuado no relato a seguir.

“Elas não comentam com a gente o que estão trabalhando e o que tão fazendo. A gente só assina o papel quando sai a guia do SUS. E tem uma mãe que até comentou e fala que a menina dela vai na psicóloga, mas a psicóloga não fala nada pra ela, o que fez o que não fez, ela falou que ia largar mão desse negócio. Eu falo que a gente só assina um papel e eles despacham o filho da gente, em 15 minutos e assina o papel. Tipo assim, não tem uma conversa pra falar o que estão trabalhando sobre esse tema, sobre esse assunto né? A gente fica bem sem saber” (Participante B).

Diante dessa situação, a orientação foi buscar informações junto aos profissionais que estavam envolvidos no atendimento à criança. Isso incluiu a solicitação de um relatório detalhado sobre o processo terapêutico que estava prestes a ser encerrado.

Uma experiência particularmente preocupante ocorreu quando uma médica neurologista se recusou a emitir um laudo para a criança com TEA, alegando interferência judicial devido a um processo da prefeitura. Apesar da ilegalidade dessa recusa, a mãe não foi prejudicada, pois já possuía um documento válido emitido no ano anterior, conforme descrito a seguir.

“Outra coisa que eu ia te falar... que fomos na neuro e pedimos o laudo para atualizar, de vez em quando eu tô precisando mesmo, aí ela falou se era pra a escola, porque ela tem dois processos da prefeitura por dar laudo e pedir professor auxiliar pra criança. Daí eu perguntei se não era um direito dele, mas ela disse que a prefeitura está processando ela. Eu achei um absurdo, porque é uma lei, como que a prefeitura tá processando por tá pedindo um professor

auxiliar? e ela disse, é, mas eu não tô mais fazendo. Ainda bem que ele já tinha um laudo, de lá do começo, de professor auxiliar pra ele, mas como são as coisas, né, eles tentam achar um jeitinho para não dar né? (Participante B).

Experiências exitosas em instituição de tratamento foram relatadas sobre atividades de fisioterapia, educação física e artes, ofertadas à criança no espectro do autismo. Além de desenvolver aspectos motores da criança, favoreciam para ampliação da cognição e das interações sociais com adultos e com pares de desenvolvimento, conforme descrições a seguir.

“Ele (profissional) sempre fala que ele (criança) brinca bastante e gosta bastante. Eu vi umas fotinhas de lá e sei que tem até rapel, que eles ficam pendurado... tem aparelhos, bicicleta e não é que eles ficam só lá, à toa, eles fazem realmente exercícios, o professor sempre fala que ele gostou, que brincou bastante” (Participante B).

“Lá, ele já desenvolveu bastante, porque eles mexem muito com pintura, colagem e reciclagem e tudo isso ajudou muito na coordenação motora dele, e ele sempre voltava com os bichinhos, com as coisinhas pintadas pra casa. Esses dias, eles tavam mexendo com plantinhas dentro de um jarro, que ele plantou um feijãozinho, aí ele ficou todo feliz com feijão dele porque cresceu” (Participante B).

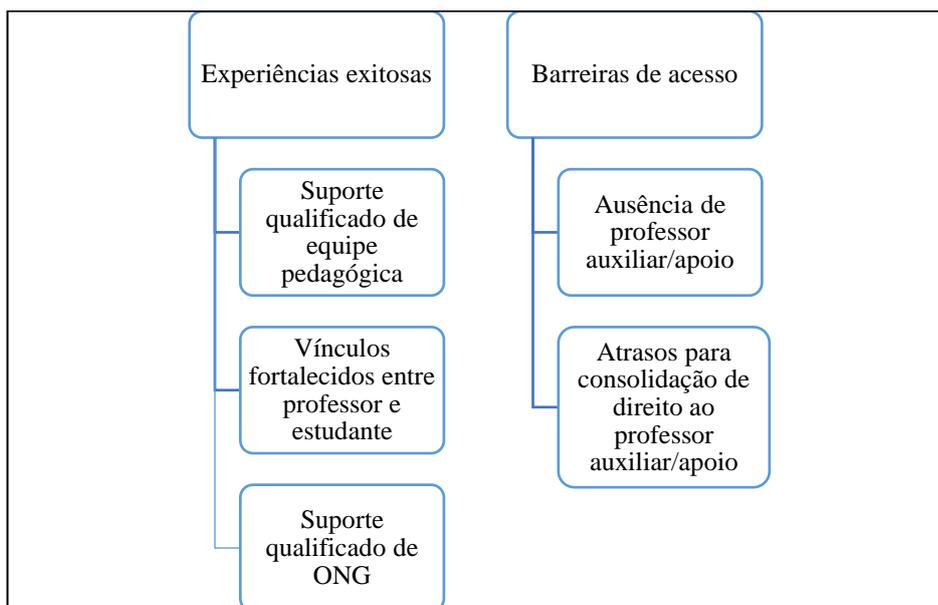
Embora as repercussões das respectivas áreas do conhecimento sejam fundamentais para o tratamento integral à pessoa com TEA, observou-se que não houve menção positiva aos trabalhos institucionais desenvolvidos pelo campo da Psicologia, sendo necessária reflexão da prática de profissionais atuantes nesse contexto, especialmente por ser área frequente de atuação frente ao TEA, fundamental para fortalecimento de vínculos com a criança e seus familiares. O vínculo afetivo na atenção à pessoa com TEA deve ser prioridade para desenvolvimento dos serviços em saúde, potencializando a aquisição de habilidades e desenvolvimento integral. Vínculos fortalecidos entre profissionais de saúde com a criança e familiares favorecem para enfrentamento familiar acerca dos desafios frente ao TEA, especialmente na fase inicial após diagnóstico (Pinto *et al.*, 2016).

5.3.5 Experiências com assistência educacional

As experiências que envolveram educação formal da criança com TEA estiveram relacionadas com importantes desempenhos de equipe pedagógica em instituição pública, especialmente, desenvolvimento de vínculos afetivos e cuidados ao estudante com TEA, além da participação de instituição não governamental, constituída por mães de crianças no espectro do autismo, das quais dispuseram suporte qualificado quanto aos direitos das crianças,

ampliando acesso aos serviços educacionais. As barreiras de acesso no contexto educacional estiveram relacionadas à ausência de professor auxiliar ou de apoio frente às aulas online por parte de alguns participantes, e atrasos para consolidação do direito ao professor auxiliar ou de apoio por parte de outras, conforme demonstrado pela Figura 28.

Figura 28 - Experiências educacionais exitosas e barreiras de acesso vivenciadas por familiares de crianças com TEA, em Campo Grande, MS, 2021



Fonte: produção própria (2024)

A iniciação escolar mostrou-se complexa para uma das participantes, principalmente por relatar dificuldades da criança frente ao convívio com os pares de desenvolvimento, no entanto, foi superada com atendimento educacional qualificado. E quando a criança estava adaptada ao contexto educacional, houve a pandemia, prejudicando o desenvolvimento infantil quanto aos conteúdos acadêmicos e de interação social. Sobre este contexto, segue o relato:

“Porque quando ele foi pra escola, foi muito difícil pra ele aprender a brincar com outras crianças, ele queria sempre brincar sozinho. Na escola, eu tive profissionais que ajudaram, que lidaram muito bem com ele...nos ajudaram a ter essa adaptação da escola, dele brincar com outras crianças. Tiveram paciência com ele, mas foi bem difícil, foi bem difícil isso” (Participante A).

A qualidade do atendimento educacional vivenciado por um dos filhos foi ressaltada por outra participante, com benefícios para a aprendizagem, especialmente pelo vínculo afetivo entre professora auxiliar e criança, conforme a narrativa da participante a seguir.

“A professora que teve, que ficou com ele, ajudava bastante, fazia joguinhos pra ele, tudo dela mesmo, as coisas que ele gostava. Como ele foi o primeiro aluno dela, ela tinha todo um chamego com ele, né? Então, ela fazia, dava livrinhos pra ele ler, livrinhos que ela sabia que ele gostava de foliar e tal. Ela mandava e a gente sempre tava em contato, ela dava as coisas e ficava falando com ele, explicando as coisas no WhatsApp, tinha aquele contato” (Participante B).

Apesar da assistência exitosa da professora auxiliar na educação do filho, no ano de 2021 a criança não dispunha deste profissional especializado em educação especial, apenas recebia material adaptado da escola e realizava atividades escolares com a ajuda da mãe.

“É, ele tá desassistido, porque não é igual as crianças de sala normal que a professora fala, passa as coisas e eles acompanham, né? Hoje a gente conseguiu terminar as tarefas dele, da apostila e amanhã eu vou pegar a nova, e então, vou entregar essa. Vou aproveitar que vou lá eu vou conversar com a responsável da educação especial pra ver como é que tá a questão da professora de apoio pra ele” (Participante B).

Apesar das principais problemáticas citadas pelas mães no presente estudo estivessem relacionadas com fragilidades de políticas públicas educacionais, especialmente com a ausência de professor auxiliar para condução da aprendizagem, observou-se em estudo de Vargas e Schmidt (2017) que as dificuldades de pais de crianças com TEA frente à escolarização foram estresse familiar, comportamentos preconceituosos e *bullying* decorrentes de dificuldades relacionais das crianças com pares de desenvolvimento. Os autores ressaltam relevância de processos escolares baseadas em conceito de Envolvimento Parental, constituído de práticas educativas desenvolvidas por pais com os filhos, a fim de potencializar processos de inclusão escolar de estudantes com TEA.

Ainda sobre fragilidades no sistema educacional, a participante relatou seus esforços para consolidação dos direitos do filho, com explicações sobre a demora do poder público para atender a demanda de professor auxiliar em anos anteriores. A necessidade de lutar pelos direitos de acesso aos serviços de apoio à criança com deficiência, foi citada por Faw e Leustek (2015) como fator agravante para saúde mental dos pais. Para melhor contextualizar, segue o relato:

“É, porque até chegar a professora auxiliar dele foi uma luta, ele ficou meio ano sem professor auxiliar. Fui conversar com a diretora, ela disse... “tá vindo, tá vindo”. Aí eu falei “tá vindo de onde, do espaço, da lua”... Porque já faz meio ano. Ela disse que o prefeito estourou o limite do que podia contratar... aí eu falei, mas eu não tenho nada a ver se gastou ou deixou de gastar, gastou o dinheiro demais. Eu quero saber da professora do meu filho, daí ela falou... “A gente não pode fazer nada porque tá acima da gente”. Aí eu fui na Semed, falei com eles e disse que

não aceito... eles contaram a mesma historinha, de que o prefeito estourou o limite e eu disse, mas eu não quero saber, eu quero saber da professora auxiliar. Daí eu disse que ia na Defensoria Pública, porque se é um direito, porque não tá sendo cumprido” (Participante B).

Fenômeno que colaborou para atender sua solicitação no ano de iniciação escolar, no qual a criança possuía suporte de professor auxiliar desde início do ano letivo, foi orientação recebida por Organização Não Governamental (ONG), voltada para atendimento às famílias de pessoas no espectro do autismo, no município de Campo Grande (MS), para seguir com o pedido de profissional especializado. Diante disso, descreveu:

“Aí, eu sei que rapidinho, aí entrei com uma ONG, a PRO D TEA, conversei com eles, eles pegaram meus dados, eu sei que rapidinho apareceu a professora na escola e ela ficou dois anos seguidos com ele e esse ano ela saiu, se desligou, foi para outra escola e disseram que logo estaria chegando a outra professora” (Participante B).

O acesso a informação de qualidade favoreceu para que a participante conhecesse direitos quanto ao professor auxiliar, mostrando-se potencialidade para desenvolvimento da criança. Neste sentido, informações que ampliem conhecimento sobre direitos da criança com TEA e seus familiares, favorecem para ampliação do acesso aos serviços de saúde e educação, conforme verificado em estudo de revisão, conduzido por Weissheimer *et al.* (2020).

A mobilização da comunidade tem repercutido de maneira positiva para processos de inclusão de pessoas com TEA, especialmente em momentos de isolamento social decorrentes da pandemia. A invisibilidade de populações vulneráveis tem sido amenizada com ações solidárias que auxiliam com rompimento de preconceitos sociais e proporcionam sentimento de união entre a comunidade (Houting, 2020; Lord *et al.*, 2021).

Ao longo dos Encontros Terapêuticos, as mães foram incentivadas a buscarem as instituições escolares e respectivos órgãos superiores, a fim de receberem atenção qualificada para atender as demandas dos filhos com TEA. Mesmo no contexto de educação remota, poderiam usufruir de suporte para conduzir situações complexas da aprendizagem da criança, além de comunicação contínua com profissionais da educação e acesso aos materiais com currículo escolar adaptado às necessidades de aprendizagem dos escolares.

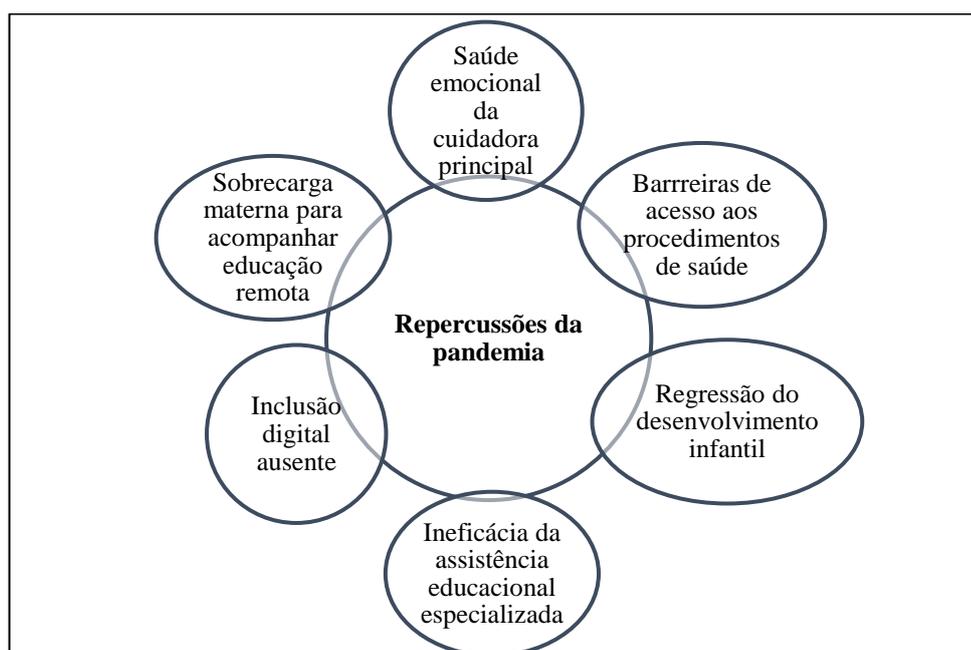
5.3.6 Experiências na pandemia de COVID-19

A pandemia repercutiu em diferentes dimensões da vida diária de toda população mundial, incluindo prejuízos na saúde física e mental (emocional e psicológico), além de

consequências de cunho socioeconômico. Populações vulneráveis, especialmente as crianças com TEA e familiares tiveram suas dificuldades agravadas, necessitando de práticas profissionais que respondessem às vulnerabilidades e risco de adoecimento mental (Fernandes *et al.*, 2021; Novaes *et al.*, 2021).

Dentre as repercussões decorrentes da pandemia apresentadas pela população do presente estudo, observou-se dificuldades em gerenciar perdas de conhecidos, excesso de funções domésticas e com a rotina das crianças com TEA. Experiências negativas agravadas pela pandemia estiveram relacionadas com barreiras de acesso aos procedimentos de saúde da criança com TEA, regressão do desenvolvimento psicomotor, ineficácia de suporte educacional especializado, inclusão digital ausente e sobrecarga emocional materna para acompanhar educação remota, conforme demonstrado pela Figura 29.

Figura 29 - Repercussões da pandemia de COVID-19, vivenciadas por familiares de crianças com TEA, em Campo Grande, MS, 2021



Fonte: produção própria (2024)

Quando abordado assunto sobre perdas de conhecidos e de familiares em decorrência da Covid-19, uma das participantes discorreu sobre sua saúde mental e sensações desconfortáveis que ficavam cada vez mais frequentes. Sobre este aspecto, descreveu:

“É muito complicado, até quero conversar com a minha psiquiatra bem sério sobre isso... a que me atende é gente boa, ela entende que eu sou super sensível em relação a essas coisas (repercussões da pandemia), aos meus filhos...mas eu tô tendo que tomar Rivotril direto, quase

todo dia eu tô tendo que tomar. Eu tô tendo, pelo menos uma vez por dia, crise de ansiedade. Isso não é bom, eu tenho sensação de sufocamento, aperto no peito, entendeu? Aquele pânico que vai dando e minha vontade é de sumir” (Participante A).

A complexa situação de perder pessoas especiais, aliada aos intensos cuidados com os filhos e com a rotina doméstica foi relatada como difícil de lidar, mesmo com uso de medicamentos. Evidencia-se a relevância de assistência psicossocial para amenizar tais dificuldades e promover recursos psicológicos que colaborem com a saúde mental das cuidadoras de crianças com TEA, considerando que abordagens estritamente medicamentosas se mostram ineficazes em contextos de vulnerabilidades (Fadda; Cury, 2019; Fernandes *et al.*, 2021; Novaes *et al.*, 2021).

A assistência à saúde de uma das crianças esteve comprometida pelas repercussões da pandemia em relação a necessidade de cirurgia. Mesmo antes da pandemia, a família havia sido orientada a consultar com especialista em urologia, mas devido à escassez de especialista pelo SUS, foi encaminhada a proceder pela rede privada, e posteriormente iniciar ação judicial para devidos ressarcimentos. A participante demonstrou preocupação por não ter condições de realizar os procedimentos na rede privada de saúde, e se dependesse do SUS, não haveria previsão para os procedimentos, principalmente pela diminuição de atendimentos decorrentes da pandemia, conforme descrito a seguir.

“Eles falam que não tem vaga. Primeiro, foi porque não tinha convênio com o centro cirúrgico do hospital, e depois, eu não sei o que aconteceu, aí eu entrei, fui na ouvidoria e eles colocaram que não tem disponibilidade de vagas. E principalmente agora, depois da pandemia é que piorou, se antes já não tinha, você imagina na pandemia. Porque tem que ter uma vaga hospitalar pra ele, pra internação e cirurgia e eu acho que eles suspenderam qualquer cirurgia pelo SUS, só as de emergência mesmo que estão fazendo” (Participante B).

Diferentemente da realidade brasileira, White *et al.* (2021) verificaram que no contexto internacional, a assistência médica foi menos afetada na pandemia quando comparada com tratamentos em saúde com periodicidade semanal ou mensal, tais como, as terapias em fonoaudiologia, psicologia e terapia ocupacional. A interrupção da assistência à saúde infantil durante a pandemia foi fator de importante repercussão na saúde mental dos pais, conforme verificado em estudo de revisão, conduzido por Novaes *et al.* (2021). Pais e cuidadores de pessoas no espectro do autismo também relataram diminuição da qualidade de vida, especialmente em ambientes com crianças em idade escolar, quando comparados com pais de crianças pré-escolares ou adultos (Pecor *et al.*, 2021; White *et al.*, 2021).

No contexto educacional, as repercussões da pandemia foram expressivas quanto às dificuldades de aprendizagem das crianças com TEA do presente estudo, especialmente em relação a regressão de habilidades psicomotoras, com inúmeros desdobramentos para o desenvolvimento infantil. Acerca dessas repercussões, pontuou:

“Apesar dele pegar as coisas muito rápido, mas é do modo dele, né? E aí sem esse professor auxiliar, ele ficou meio voando aí. Ele faz, mas ele não sabe, por exemplo, o alfabeto, números, coisas que ele já tava conseguindo fazer antes da pandemia. Ele deu um grande avanço na escola, mas quando entrou na pandemia, praticamente 2 anos, já 1 ano e pouco, né, já é o segundo ano de escola que está parado já, então pra ele... o nome dele ele já sabia escrever, já sabia bastante coisa. Ele sabe letras e números, mas para ele fazer sozinho, já não faz mais, ele tem dificuldade, daí eu falo... “meu filho, tem que fazer...” daí eu pego a apostila dele... e a pega do lápis, ele já fazia a pega, agora ele voltou de novo a pegar de modo errado, como se fosse uma criança que tivesse no começo, aprendendo a desenhar. Aí pega e não consegue fazer um desenho direito porque pega errado, rabiscou toda a folha, só rabisco, né? Então, assim, ele regrediu muito nessa parte de aprendizado dele. Infelizmente está sendo uma grande perda” (Participante B).

Em um dos relatos maternos, verificou-se dificuldade da criança em acompanhar as aulas *online* em decorrência do conteúdo não estar adaptado para as características e ritmo de aprendizagem. Em seguida, a mãe expos sua percepção de como seria a condução ideal para atender às demandas do filho com TEA.

“Não adianta ele acompanhar a aula online pra atividades porque não são adaptadas pra ele, são pros outros da sala dele. Eu teria que ter um grupo só com a professora dele, as aulas para ele. A gente podia combinar um horário, podia nem ser no horário da aula, mesmo né, mas um horário, todo dia, por um tanto de tempo para que ele começar a fazer, isso também estimularia ele tá falando, conversando com a professora” (Participante B).

Vier, Silveira, Prsybyciem (2020) em estudo que buscou investigar percepções sobre inclusão escolar no contexto do TEA, destacaram que a ausência de mediação presencial de professor para adaptação do currículo escolar das crianças com TEA prejudica o processo de aprendizagem e ressaltaram urgência de qualificação profissional para ensino digital no contexto do TEA, durante e pós pandemia. Para Aishworiya e Kang (2020), o planejamento dos educadores para favorecer a aprendizagem de estudantes no espectro do autismo em ambiente remoto deve contemplar estratégias direcionadas às dificuldades e singularidades de cada criança, sobretudo, ressaltam a relevância do uso de agenda visuais, estratégias comunicacionais específicas e suporte adicionais para lidarem com comportamentos desafiadores. A mediação constante do processo de aprendizagem é fundamental,

principalmente na articulação com a família para envio de materiais e orientação para lidar com possível inflexibilidade cognitiva do estudante com TEA.

Além dessas importantes implicações da ausência de profissional para mediação na aprendizagem da criança, observou-se que a falta de acesso à internet de qualidade e necessidade de realizar constantes impressões das atividades extras afetavam o rendimento de maneira negativa, tornando-se barreira para realização das atividades escolares, conforme descrito a seguir:

“Ele precisa de uma internet boa... um computador, porque tem muito vídeo de YouTube e os dados móveis não dá para ficar assistindo YouTube, se você não tiver uma wifi em casa, você não consegue e prejudica muito. E também, a escola não dá conta de manter essa wifi na casa dos alunos” (Participante B).

“Verdade, assim, as atividades extras aqui em casa...o que mandam de atividade que a tinta até acabou. Aí, eu tenho que ir lá não sei aonde para imprimir. Eu falo que não vou imprimir é nada, vocês que copiam na folha, copia a resposta, vai ficar feio mesmo, aí eu deixo ir juntando, aí quando eu saio, imprimo tudo de uma vez. Eu colo no caderno deles, eles fazem, porque a minha impressora acabou a tinta. É muito ruim ficar sem impressora em casa, e não é uma coisa tão simples, né, você vai lá imprimir. Sem impressora é ruim tem que ficar indo longe para imprimir, aí eu deixo juntar para não perder viagem” (Participante B).

Essas complexidades foram evidenciadas também em estudo de Aishworiya e Kang (2020), nas quais as famílias com acesso limitado à infraestrutura foram as mais afetadas pelos fechamentos das escolas no período da pandemia. As dificuldades de infraestrutura não foram as únicas relatadas por pais de crianças no espectro do autismo em relação ao ensino remoto. O trabalho para apoiar os filhos na realização das atividades escolares mostrou-se como importante desafio, principalmente pela necessidade de atuação com dificuldades de aprendizagem que apenas professores especializados estão preparados para lidarem (Asbury *et al.*, 2021; Vier; Silveira; Prsybyciem, 2020).

O desinteresse de crianças com TEA em participar de aulas *online* necessita de especial atenção por parte da equipe pedagógica, a fim de desenvolver ações articuladas com familiares para propiciar ambiente de inclusão escolar (Vier; Silveira; Prsybyciem, 2020). Considerando os diversos aspectos dos estudantes com TEA e suas famílias, Bellomo *et al.* (2020) ressaltam que esta população deve ser prioridade para retorno das atividades escolares presenciais. Como estratégia para apoiar os filhos que não gostavam de realizar atividades escolares e por não usufruírem de assistência de profissional especializado, as mães observavam quando as crianças demonstravam cansaço para fazer as tarefas, conduzindo as atividades para o dia seguinte. Ao

perceberem que os filhos estavam calmos, vislumbravam a possibilidade de término das tarefas, incentivando e parabenizando pela realização. Sobre este contexto, seguem os relatos:

“ Ele não gosta de fazer atividades, não... mas daí, quando eu falo pra ele fazer ele fala, ah, de novo. Eu digo, de novo, você precisa fazer. Mas aí quando eu vejo que ele começa a rabiscar tudo, eu digo, ah você já cansou né, então, a gente termina amanhã. Daí, hoje ele tava aqui andando, tipo sem fazer nada, aí eu já disse, ah filho, é você mesmo, vamos fazer atividade que amanhã você tem que entregar apostila. Ele disse: ah... de novo? (risos). Eu falei, é... de novo, senta aí, vamos fazer. E ele consegue perceber as coisas porque tem atividade que era sobre a zebra e tinha roupas lá que parecia com a zebra. Perguntei qual das roupas eram, e rapidinho ele disse, olha, é essa daqui que parece com a zebra, então, assim, ele consegue ter uma percepção do que ele está estudando. Aí eu disse, é isso mesmo. Parabéns! Essa é a roupinha de zebra, então, marca o x. Aí ele foi lá e fez o X, (risos) ” (Participante B).

“Tá meio difícil, mas eu tô tentando, porque ele não para, não se interessa, eu mostro, ensino, falo com ele, mas ele não responde bem. Então, eu tenho que ir no tempo dele. A melhor hora de eu fazer isso com ele é de manhã, porque ele acorda bem calmo, bem tranquilo porque na parte da tarde, tá mais agitado. Então, o melhor horário é na parte da manhã, daí eu aproveito, mas o pouco que eu consigo fazer de manhã já tá bom, porque daí eu não estresso ele, não deixo ele ficar nervoso e irritado né” (Participante C).

Narzisi (2020) estruturou lista com dicas para pais utilizarem durante o período da pandemia, a fim de amenizar dificuldades de aprendizagem da criança com TEA, dentre elas, destacaram-se uso de estratégias visuais, comunicação diretiva e padrão de execução para facilitar a compreensão do conteúdo escolar e incorporação na rotina da criança. Em contexto brasileiro, Fernandes *et al.* (2021) sinalizaram estratégias para famílias de crianças e adolescentes no espectro do autismo vivenciarem o período pandêmico de maneira menos conflituosa. Dentre as possibilidades, observou-se que a rotina familiar deve ser considerada como elemento protetivo à saúde mental, pois oferece funções de cuidados importantes para superação das dificuldades decorrentes do isolamento social.

Alternativas de atividades a serem realizadas em ambientes ao ar livre foram descritas para redução de danos decorrentes do isolamento social das crianças e famílias. Além disso, as intervenções informacionais merecem destaque para favorecer a proteção pessoal, como uso de máscara (Fernandes *et al.*, 2021). Outras possibilidades interessantes de atividades para famílias desenvolverem com filhos com TEA foram sugeridas por Alcantara, Bogéa e Reis (2021). As autoras indicaram brincadeiras para serem realizadas durante o período de isolamento social para minimizar possíveis desconfortos diante da alteração na rotina familiar, principalmente para evitar regressão do desenvolvimento da criança no período de afastamento dos tratamentos.

Durante a intervenção psicossocial, foi proposto às mães atividades baseadas na compilação de instruções propostas por Narzisi (2020), Fernandes *et al.* (2021), Alcantara, Bogéa e Reis (2021) aliadas às especificidades do contexto de cada família. Neste sentido, foram utilizados painel com imagens da rotina da criança, priorizando a realização de atividades escolares no período da manhã, por estarem mais propensas à aceitação. As participantes foram encorajadas a usarem frases curtas e objetivas para facilitar a compreensão da comunicação e oferecer dicas verbais. A seguir, a Figura 30 condensa as principais orientações para às participantes de acordo com às singularidades dos casos.

Figura 30 – Dicas práticas para rotina de mães de crianças com TEA, em Campo Grande, MS, 2021

Atividades escolares pela manhã:
Priorizar atividades escolares pela manhã para melhor aceitação das crianças
Comunicação clara e objetiva:
Usar frases curtas e objetivas para facilitar a compreensão, evitar palavras com duplo sentido
Painel de imagens da rotina:
Criar um painel com imagens das principais atividades diárias da criança (turnos matutino, vespertino e noturno)
História Social sobre uso de máscara:
Conversar com a criança e mostrar imagens sobre a necessidade do uso da máscara em período de pandemia
História Social sobre como se acalmar:
Conversar com a criança e mostrar imagens sobre atividades que podem ser realizadas para evitar momentos de crise de agressividade (sentar-se ou deitar-se, brincar com objeto preferido ou com água, respirar pausadamente, entre outros)
Horários pré-determinados:
Manter horários estabelecidos para as principais atividades diárias, especialmente frente à alimentação, higiene pessoal, tarefas escolares e sono
Flexibilidade:
Ser flexível e paciente durante a rotina diária, especialmente no início do manejo com os materiais visuais e orientações à criança

Fonte: Adaptado de Narzisi (2020), Fernandes *et al.* (2021), Alcantara, Bogéa e Reis (2021)

Principalmente em relação às inúmeras dificuldades demonstradas pela Participante C para conduzir a rotina com o filho, foi possível a construção de intervenção informacional, utilizando conjunto de imagens com as principais atividades da rotina da criança, incluindo, uso do banheiro, tomar banho, escovar dentes, trocar de roupa, pentear cabelo, hora de brincar, atividade em família, assistir TV, aprender a esperar, lavar as mãos, usar álcool em gel, hora de comer e dormir. Além do painel de imagens, foram enviadas às mães, história social sobre uso da máscara e informações de como proceder diante desses materiais.

Apesar de disposição e participação ativa materna, o acúmulo de funções colaborava para a sobrecarga por auxiliar os filhos nas atividades escolares, reconhecendo a impossibilidade de acompanhar todas as demandas solicitadas pelos professores, incluindo às do Atendimento Educacional Especializado (AEE), oferecido à criança com TEA. Acerca deste sobrecarga, relatou:

“É, eu tenho quatro grupos de WhatsApp da escola... e é vídeo, é foto, muitas coisas, ainda tem que tirar foto da atividade, é muita coisa, não dá para tirar foto. Eu mando a apostila e tá bom. Tem dias que dá certo, mas nem sempre a gente faz no horário da escola. Eu sei que eles tem que ter foto para ter uma base de que tão fazendo. Sem falar que as atividades de educação física ninguém tá fazendo, a gente só fez uma vez, porque pedem muito. E eu disse: não tenho tempo para isso não, aí pedem pra gravar o vídeo da criança fazendo. Aí lá, o professor da instituição pede para fazer bolinha de sabão, sabe? ahh ... uma hora eu faço, não tenho tempo pra fazer, o professor de educação física e a pedagoga pedindo para fazer uma brincadeira com garrafa e com barbante na tampinha” (Participante B).

A falta de tempo para atender as demandas dos irmãos de crianças com deficiência é fator de desgaste das relações familiares, repercutindo em profundo pesar nos pais pela impossibilidade de participação ativa na vida dos outros filhos. A divisão de tarefas com o parceiro mostra-se como estratégia eficaz para diminuição da sobrecarga, e conseqüentemente, maior participação na vida dos outros filhos (Faw; Leustek, 2015; Kvarme *et al.*, 2016; Park; Chung, 2015).

Além do excesso de funções e sobrecarga do cuidado, o modo como pais e/ou cuidadores lidam com dificuldades da criança no espectro do autismo influencia na intensidade das repercussões psicológicas durante períodos de crise, conforme verificado por Latzer, Leitner e Karnieli-Miller (2021). Os autores observaram que os enfrentamentos positivos quanto ao desenvolvimento do filho, posturas esperançosas, capacidade criativa e desenvoltura em acolher às necessidades infantis contribuem para superar situações de crise, como as vivenciadas na pandemia.

Em outro caso descrito na sequência, uma das crianças estava sem realizar nenhuma atividade escolar e sem receber apoio de professor auxiliar. Para melhor desenvolvimento dessas características, faz-se necessário suporte multiprofissional voltado às mães, a fim de serem estimuladas e encorajadas para superação de desafios decorrentes dos desdobramentos do TEA.

“Se eu conseguisse isso, seria muito bom, ele taria se desenvolvendo. Amanda, e seu eu conversar com a assistente social da APAE, e conversar com a pedagoga de lá, e ver se me

ajudam com essas coisas. Eu tenho o WhatsApp da moça da APAE, eu posso conversar com ela sobre isso” (Participante C).

Durante a execução do projeto terapêutico, a mãe foi estimulada a buscar a escola da criança, solicitar urgência de professor auxiliar, receber material adaptado e auxílio para melhor conduzir atividades escolares junto ao filho. Em pesquisa de Vier, Silveira, Prsybyciem (2020) observou-se que famílias brasileiras de crianças com TEA tiveram dificuldades em se adaptar à nova rotina durante a pandemia, especialmente quanto aos aspectos educacionais infantis, agravados pela ausência de mediação profissional, dificuldades dos professores em utilizar tecnologias de informação/comunicação e pela falta de interesse dos estudantes quanto ao ensino remoto.

No contexto internacional de aulas virtuais, observou-se dificuldades para mensurar o desenvolvimento de práticas educativas, considerando a diminuição ou ausência de oportunidades de observação direta de habilidades escolares do estudante. O uso de máscaras de proteção pelo professor contribuía para dificuldades na interação social e compreensão da comunicação e instruções oferecidas pelo profissional. Além disso, o distanciamento social tende a aumentar a ansiedade em estudantes iniciantes e a diminuir tentativas de socialização, favorecendo para percepção errônea de educadores quanto ao desenvolvimento de habilidades para avaliação educacional e para devolutivas solicitadas por equipes de saúde (Minhas; Freeman, 2021).

Dentre as possibilidades para educação inclusiva no contexto do espectro do autismo, o treinamento de pais para lidarem com comportamentos desafiadores das crianças frente às atividades educacionais mostra-se como recurso promissor para aumento das habilidades sociais e comunicativas. Embora esses resultados tenham sido estudados em ambientes concomitantes ao ensino presencial, existe a necessidade de mais pesquisas sobre treinamento de pais de estudantes no espectro do autismo diante de situações de ensino remoto (Machalicek *et al.*, 2010).

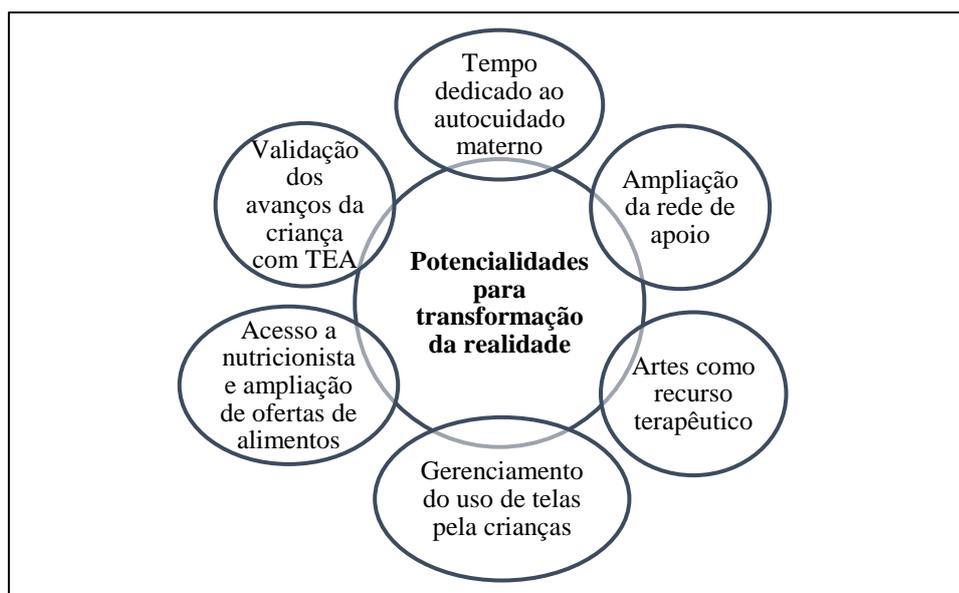
Apesar dos inúmeros desafios impostos pela pandemia, observou-se oportunidades de desenvolvimento e aprimoramento de práticas profissionais em situações críticas, emergenciais e de desastres. Em relação às práticas profissionais de Psicologia, é salutar a atuação para minimizar sofrimento psicológico, especialmente em populações vulneráveis, considerando particularidades de cada grupo populacional (Schmidt *et al.*, 2020). Além do sofrimento psicológico, o enfrentamento aos desafios consequentes da pandemia deve priorizar a inclusão

escolar das crianças com TEA, especialmente para que não sejam privadas do direito ao acesso à aprendizagem e convívio social (Novaes *et al.*, 2021).

5.3.7 Potencialidades para transformação da realidade

Inúmeras são as possibilidades para transformação da realidade familiar no contexto da criança com TEA. Dentre as citadas pelas participantes destacaram-se tempo para autocuidado (incluindo momentos sem a presença dos filhos), ampliação da rede de apoio (para desenvolvimento de projetos pessoais), experiências com atividades artísticas, gerenciamento do uso de telas pelas crianças, acesso à tratamento da criança com nutricionista e validação dos avanços no desenvolvimento da criança, conforme demonstrado pela Figura 31.

Figura 31 – Potencialidades para transformação da realidade familiar de crianças com TEA, em Campo Grande, MS, 2021



Fonte: Produção própria (2024)

Dentre as atividades das quais as participantes demonstraram ser importantes para seu bem-estar, observou-se a necessidade de passar algum tempo da semana em silêncio, sem a presença dos filhos ou outras pessoas. Sobre este contexto, seguem os relatos:

“Cada momento de silêncio pra mim é um momentinho sagrado, é um presentinho sagrado” (Participante A).

“Eu me lembro de quando eu tava grávida do X, os meus outros três já eram maiorzinho, né? e eu trabalhava também nessa época, aí eu saía do trabalho e ia para o parque, eu ficava 2, 3

horas sentada lá no parque e ficava... ficava, e chegava em casa tardão. Meu marido falava, onde você tava, menina? eu tava lá no parque, sentada. É tão gostoso você ficar em silêncio, em paz, um momento só seu de ficar a toa, vendo o tempo passar. E logo depois, eu fiquei grávida de novo, a proximidade da idade deles é pouca, aí que acabou mesmo, aí não tem mais parque, não tem mais nada (Participante B).

Além dos momentos sozinhas, outras experiências importantes que favoreciam para bem-estar materno estiveram relacionadas com aproveitar esses momentos para refletir sobre inúmeras situações. Inclusive, foi possível observar o encadeamento de ideias sobre o próprio passado, situações consideradas difíceis, mas transformadas em aspectos positivos. Em outro caso, os momentos em que os filhos dormiam eram os únicos disponíveis para descanso.

“Eu sou o grande amor da minha vida, sempre fui, sempre fui. Eu amo ficar em silêncio comigo mesma, amo. Eu olho para o espelho e converso comigo mesmo, entendeu? Eu tenho essa liberdade de conversar comigo mesma, isso desde quando eu era muito pequena...eu era muito reservada, e ainda sou até hoje. A minha mãe sempre me impediu de ter amizades porque ninguém era bom o bastante para ser meu amigo. Então, eu teria que me dar colo, eu tive que contar comigo mesmo. Eu tenho orgulho de dizer isso porque é maravilhoso” (Participante A).

“Outro dia, não sei quem que falou pra mim, para eu fazer uma coisa enquanto as crianças dormem e eu disse, mas quando as crianças dormem, eu também durmo, eu não vou fazer nada (risos). Era alguma coisa do grupo que eles queriam aprontar, alguma coisa e eu disse, não, eu vou dormir. A hora de dormir para mim é sagrada, é o único momento que eu tenho de descanso, que eu tenho sossego das crianças ou se eu quero fazer alguma coisa tem que ser no horário que eles estão dormindo, senão pode esquecer. Esse é o único horário que é calmo na casa, quando eles dormem (às vezes a tarde) ou é de noite. Fora isso, não tem sossego nessa casa, não” (Participante B).

Em estudos que investigaram bem-estar de pais de crianças com deficiência, foi possível relacionar o excesso de funções dedicados aos cuidados diários com altos níveis de estresse. A queixa de falta de tempo para cuidados pessoais demonstrou ser fator importante para piora do estado de saúde mental nesta população. Neste sentido, ajustes na rotina familiar e possíveis suportes da rede de apoio colaboram para experiências de lazer e autocuidado dos pais (Dehghan *et al.*, 2015; Jordan; Linden, 2013; Park; Chung, 2015; Kvarme *et al.*, 2016; Lord *et al.*, 2021).

Ampliação da rede de apoio tende a minimizar situações conflituosas vivenciadas pelas cuidadoras de crianças com TEA, especialmente suportes ofertados pelo parceiro, família e comunidade, além de políticas públicas eficazes a partir de tratamentos em centros multiprofissionais para acompanhamento da criança e família (Anjos; Morais, 2021; Kabooza-Mwesige *et al.*, 2021; Lord *et al.*, 2021). No cenário brasileiro, as políticas públicas de saúde

desenvolvem-se a partir de trabalho em rede intersetorial e interação com sistemas de garantia de direitos, portanto, saúde, educação, assistência social e direitos humanos devem trabalhar alinhados para atenção qualificada e cuidado continuado à pessoa com TEA e seus familiares, em diferentes níveis de complexidade do SUS (Brasil, 2015).

Quando bem implementadas, as políticas públicas tornam-se potentes redes de apoio no contexto do TEA, embora importantes fragilidades para efetivação dos cuidados às participantes do presente estudo foram observadas, desde a ausência de tratamento multidisciplinar à criança, até a indisponibilidade de professor auxiliar no contexto educacional, com importantes repercussões negativas que afetaram dimensões individuais e coletivas do desenvolvimento psicossocial.

Dentre as principais explicações para não implementação dos cuidados garantidos às pessoas no espectro do autismo e seus familiares decorrem de fluxos e metas estabelecidas de maneira a não contemplar as necessidades desta população, de recursos insuficientes ou mal geridos, setores desarticulados, baixo envolvimento de profissionais de saúde, insuficiência de formação profissional, gestão inadequada e baixo monitoramento de processos (Brasil, 2021).

Na tentativa de ampliar sua rede de apoio, uma das mães planejava para o ano seguinte, inserir o filho mais novo na escola e organizar a rotina para desenvolvimento de planos pessoais e profissionais. Mesmo sem o retorno às aulas presenciais, mas considerando o início da guarda compartilhada com o pai das crianças, observou-se melhorias no estado emocional e repercussões positivas no relacionamento com os filhos, conforme descrito a seguir:

“Sábado eu tava tranquila, eu fiz um monte de coisas aqui em casa, fiquei assistindo televisão, coloquei umas bebidas na geladeira... e fui dormir sossegada. No domingo eu tava tranquila, comecei a fazer um curso, aí teve reposição da aula e me arrumei e fui fazer. Depois, peguei as crianças na casa do pai pra tomar um lanche e voltaram comigo pra casa” (Participante A).

Em uma das narrativas maternas, observou-se que a participante mencionava que antes de ter filhos fazia artesanatos para lidar com a ansiedade e com situações que causavam mal-estar. Utilizava o artesanato como possibilidade para superar situações estressantes da rotina para exteriorizar a criatividade em suas produções.

“Eu sempre produzi de alguma forma e quando eu não tava bem, eu produzia, sempre muito criativa, sempre consegui lidar, mas foi chegando no ponto que eu não consegui mais dá conta” (Participante A).

A necessidade de estratégias para gerenciamento emocional e bem-estar familiar se entrelaça com a busca por soluções práticas no cotidiano. A reintrodução às atividades artesanais foi recomendada como estratégia para mitigar estados emocionais adversos, tais como estresse, ansiedade e melancolia, frequentemente experimentados pela participante. O engajamento em atividades artesanais não apenas proporciona um escape criativo, mas também traz benefícios tangíveis à saúde mental, incluindo o estímulo ao bem-estar através da criação de artefatos e a promoção de interações sociais enriquecedoras. Adicionalmente, a prática artesanal pode ser uma fonte viável de renda, potencializando a autonomia financeira da participante.

Em consonância com a busca por equilíbrio e limites saudáveis no ambiente familiar, e especificamente em relação à gestão do tempo de uso de dispositivos móveis pelos filhos, com foco especial na criança com TEA, uma abordagem proativa foi adotada por uma das participantes. Ela optou por empregar um aplicativo de bloqueio que restringe o acesso ao dispositivo durante períodos específicos, limitando assim a exposição contínua e promovendo um equilíbrio saudável no uso de tecnologia pela criança.

“Ele tem que fazer outras coisas porque já não estão indo pra escola e ele até vai ter que usar óculos, eu levei no oftalmo e ele vai ter que usar óculos. Às vezes, também, é devido ao tempo que fica na frente do celular, porque se você assiste televisão, você fica uma certa distância, mas com celular não, você fica na sua cara, né, o tempo inteiro. Aí, ele quer ver séries, ele acha aquelas séries deles de desenho e fica, fica, fica, dá uma hora, duas, três horas ele tá lá na frente do celular. Aí eu falei, não, vamos acabar com isso e eu falava, falava e não resolvia, aí pronto, achei o aplicativo e na hora que dá 5 horas, ele bloqueia, você pode controlar até o tempo de uso do celular, depois que deu aquele tempo programado, o celular avisa que você passou o limite do tempo, ultrapassou. Daí eles vem perto de mim com aquela carinha de cachorro sem dono e fala para eu desbloquear mais um pouco (Participante B)”.

O uso excessivo de telas pelas crianças mostrou-se preocupante na rotina familiar, embora possa ser minimizado com desenvolvimento de atividades criativas para incluir na rotina dos filhos, a fim de diminuir a preferência por eletrônicos. Ao longo do processo terapêutico, foram construídas alternativas com brincadeiras usando elementos de interesse da criança, nesse caso, massinha de modelar, brincadeiras com bola e água, entre outras opções, a fim de diminuir uso constante do celular, intensificado no período da pandemia.

Em relação a seletividade alimentar de uma das crianças, o fato da mãe insistir com a oferta de alimentos variados auxiliou para que a criança ampliasse a ingestão de alimentos, favorecendo para melhorias em sua saúde. Acerca deste aspecto, destacou:

“Eu fiz almoço, ele almoçou, comeu super bem. O que ele não comia de arroz e feijão antes, agora ele come todos os dias. Não pode faltar, porque antes com a seletividade dele, era só macarrão. Só queria macarrão, macarrão. Agora não, todo dia tem que ter arroz, feijão e hambúrguer. Arroz, feijão e hambúrguer, tá bem melhor. Pelo menos ele tá comendo feijão, né, feijão que tem vitamina né, na carne também. Porque antes era só macarrão, não comia arroz, não comia carne, era só macarrão com carne moída, sopa de macarrão, só isso que ele comia. E miojo, miojo, miojo, miojo” (Participante C).

“Os salgadinhos mesmo, esses fandangos, eu cortei e tirei dele. Porque ele comia demais, era um pacote de manhã e outro de tarde. Daí eu tirei porque aquilo não sustenta né, é igual comer esponja. (risos). Daí eu tirei aquilo dele. Falei, vamos para com isso porque não faz bem” (Participante C).

Considerando que seletividade alimentar das crianças repercutia de modo negativo na dinâmica familiar, observou-se que poderia ser amenizada com suporte profissional qualificado, adaptando às necessidades da criança com TEA e da realidade familiar, com acesso diversificado aos alimentos. Neste sentido, a atuação de equipe multiprofissional é fundamental para atenuar às dificuldades frequentemente presentes no espectro do autismo (Anjos; Morais, 2021).

Após período de trocas de informações nos encontros terapêuticos, observou-se empenho de uma das mães em oferecer autonomia ao filho, principalmente considerando que a criança não se alimentava sozinha, mas dependia do outro oferecer.

“Eu fiz uma salada na hora do almoço, ele foi agora e pegou sozinho na geladeira” (Participante C).

Além dos avanços com a alimentação da criança, após alguns encontros dialogando sobre a urgência do filho em receber assistência de saúde e educação, mesmo em tempos de pandemia, a participante conseguiu caminhamentos médicos do CAPS para iniciar atendimentos no CER da APAE. A criança estava matriculada na rede de educação especial da referida instituição, no entanto, como mencionado anteriormente, estava sem receber apoio profissional e material adaptado. Após determinado período, informou que havia conseguido material para iniciar atividades escolares com a criança, mas precisava de apoio para condução das mesmas, recebendo orientação para melhor desempenho da criança.

Avanços importantes foram relatados em um dos últimos encontros relativos à criança com TEA adquirir autonomia e ampliar interação social com pares de desenvolvimento e com adultos, interagindo com a comunidade local, especialmente com a vizinhança e igreja, além da

possibilidade de ampliar oportunidades de bem-estar da criança e da mãe. Sobre este contexto, destacou:

“Então ...o meu filho tá mais calmo, tá bem melhor e a gente tá indo na igreja, eu e ele, e ele tá participando da escolinha da igreja, tá se comportando super bem e eu to montando o quarto dele já, ele ganhou uma cama e um guarda-roupa, até essa semana, eu vou começar a montar o quarto dele, vai vim um amigo meu ajudar a montar. Ele já tá dormindo sozinho na cama dele, e assim, antes, eu não saía com ele, né? Agora eu saio com ele, vou na casa de uma vizinha minha, aqui, eu vou na igreja com ela também. Ele fica super bem lá, não fica nervoso, estressado. Ela também tem uma neta autista, só que ela tem dois, e assim, não brincam um com o outro, mas ela cuida dele...aonde ele tá ela tá atrás dele cuidando. É tão bonitinho ver os dois. E daí, agora a gente vai arrumar uma rede pra ele, descobri que ele gosta de rede e como aqui em casa tem uma varanda bem grande, a gente vai colocar a rede pra ele se balançar, daí você vai ver ele fica o dia inteiro nessa rede (risos) (Participante C).

A validação dos progressos em diferentes áreas dos filhos pode ser fundamental para compreensão da realidade familiar e desenvolvimento de perspectivas positivas quanto aos esforços empreendidos nos cuidados maternos, gerando sensação de evolução familiar. Estudos demonstram que comportamentos e crenças familiares sobre a deficiência, repercutem em ampliação ou diminuição das interações sociais familiares, sendo assim, o fortalecimento do protagonismo dos pais no desenvolvimento infantil tem papel fundamental para socialização familiar (Faw; Leustek, 2015; Jordan; Linden, 2013; Williams; Murray, 2015).

Anjos e Morais (2021) descreveram escassa literatura direcionada aos aspectos positivos desenvolvidos pelas famílias de crianças com TEA. Traços de crescimento, renovação de esperança, otimismo, aprendizagem sobre empatia e amor, além de fortalecimento dos vínculos familiares merecem especial atenção dos profissionais envolvidos com assistência psicossocial, a fim de oferecer suporte para a família lidar com situações adversas no contexto do TEA. Nesse contexto, estratégias que promovam a expressão e reflexão podem ser particularmente úteis. O Diário Terapêutico, por exemplo, surge como uma ferramenta para que as mães articulem e processem suas experiências de uma maneira mais profunda e significativa.

5.4 Diário Terapêutico

A escrita do Diário Terapêutico (Apêndice H) foi acompanhada ao longo dos encontros. Uma das participantes relatou que após responder as perguntas que continham no diário, começou a escrever livremente sobre sua rotina. As outras duas participantes comentavam menos sobre a escrita no diário, sendo que uma delas relatou que responderia às perguntas de uma vez, e manteria a escrita livre de tempos em tempos. No entanto, apenas um diário

(Participante A) foi entregue no prazo combinado, os outros diários foram solicitados, porém não foram restituídos. Dentre os possíveis motivos para não devolução, estão falta de tempo para escrever, e conseqüentemente, não haver adesão ao recurso e/ou dificuldades para refletir e expressar sobre as temáticas abordadas pelo diário.

As folhas iniciais do diário continham uma pergunta por página sobre *a vida familiar, interação entre mãe e criança com TEA e perspectivas acerca da própria maternidade*. As páginas restantes estavam em branco para que a participante escrevesse livremente.

5.4.1 Vida familiar

Os questionamentos que envolveram a rotina familiar tiveram como objetivo favorecer a reflexão sobre a própria família, sobre aspectos considerados difíceis e desagradáveis no convívio familiar, além de reconhecimento das características positivas e possibilidades de transformação dos relacionamentos familiares. Algumas dessas questões foram comentadas pela participante nos Encontros Terapêuticos, favorecendo a construção de perspectivas diversas. O diário iniciou com as seguintes questões:

Como é o clima familiar na sua casa?

“Em casa o clima é bom, vivemos em harmonia, sem brigas e discussões, temos desafios em ensinar e disciplinar as crianças, afinal são crianças com idades diferentes. Tem dias que são bem estressantes, mas vamos levando”.

O que acontece na família que você mais gosta e que você menos gosta?

“ O que eu mais gosto é quando vejo o carinho que as crianças têm por nós, quando eles demonstram o amor de forma espontânea. O que eu menos gosto é quando eles não obedecem, isso me deixa estressada”.

Quais coisas que gostaria de mudar nos relacionamentos familiares?

“ Gostaria de ter mais paciência e mais disposição para brincar com as crianças. Gostaria também de morar mais próximo da minha família”.

5.4.2 Interações entre mãe e filho com TEA

Nesta segunda categoria, existiu maior direcionamento para compreender as interações entre a participante e a criança no espectro do autismo. Para ampliar a compreensão sobre representação da criança e obter os sentidos sobre o filho, favorecendo para que a participante refletisse sobre o que poderia ser enaltecido e o que poderia ser transformado, seja por mudanças no próprio comportamento ou da criança.

Quais as coisas que gostaria de mudar no seu relacionamento com a sua criança?

“Ele é uma criança que não me dá trabalho, é amoroso e calmo, tem suas manias e vontades, o que eu gostaria de mudar é ter mais paciência para ajudar ele a aprender o que ainda não sabe”.

Quem é a sua criança para você?

“Ele é tudo para mim, meu príncipe, onde aprendo cada dia com suas conquistas e dificuldades”.

O que sua criança faz que você gosta e que você não gosta?

“Gosto quando vejo a independência dele, quando ele consegue resolver seus problemas, gosto do carinho que ele demonstra. O que eu não gosto é quando ele faz birra por coisas bobas e entra em crise”.

Quais os pontos positivos e negativos da sua criança?

“Pontos positivos dele é quando ele é amoroso, inteligente, obediente, alegre. Negativos são as mudanças de rotina, seletividade alimentar”.

Quais as brincadeiras que você e sua criança fazem juntos? Como se sente nesses momentos?

“Ele gosta muito de desenhar com guache, é um momento que ele usa a imaginação e haja folhas para tantos desenhos, também gosta de jogar bola, montar lego. É um momento em que ele se diverte e deixa o celular de lado”.

Como você vê o futuro do seu filho?

“Quando penso no futuro é tudo muito incerto mas desejo que ele seja independente, consiga realizar seus sonhos, que consiga os tratamentos que precisa. Sei que ele é um menino muito carinhoso e inteligente, isso vai ajudar no futuro”.

Quais os pontos altos e baixos do seu dia?

“Pontos altos quando consigo fazer todos os afazeres, quando o dia é tranquilo. Pontos baixos é quando o dia já começa com estresses, brigas entre as crianças, choros, birras”.

5.4.3 Perspectivas acerca da própria maternidade

Nesta terceira categoria, as perguntas estiveram direcionadas para aspectos que envolviam o sentido da própria maternidade, sobre atitudes que fortaleciam laços com a criança e atitudes que poderiam constituir barreiras no relacionamento. Alguns questionamentos tiveram como intuito, proporcionar reflexão sobre a própria maternidade, especialmente as funções de cuidados (físicos e emocionais) com a criança e transformações após a chegada do filho.

O que você considera ser uma boa mãe?

“Além dos cuidados do dia-a-dia, ser uma boa mãe é um cuidado em geral, é se desdobrar para dar conta de tudo, dar amor, carinho”.

O que você faz que sua criança mais gosta?

“Quando faço suas vontades, quando saímos para passear, quando compro chipa. E quando faço a comida que ele gosta, ele diz obrigado e fala que eu sou bonita”.

O que você faz que sua criança menos gosta?

“Com certeza quando eu deixo ele de castigo sem celular”.

Qual visão você acredita que sua criança tem de você?

“Acredito que ele pensa que eu posso resolver todos os problemas dele, que ele sempre pode me procurar que vou solucionar”.

Seus pontos positivos e negativos como mãe?

“Pontos positivos: sempre procuro fazer o melhor para eles, cuidar. Zelar para crescerem felizes. Pontos negativos: Às vezes sou permissiva, não tenho pulso firme e volto atrás de regras que eu mesmo criei. Estressada também, às vezes”.

Quais coisas que fazia antes de ser mãe e atualmente sente saudades de fazer?

“São muitas coisas, sair sozinha, academia, shopping, conversar com amigos, ir a festas, dormir até mais tarde, não ter compromisso na cozinha, viajar. Coisas que depois de ser mãe e com 5 filhos são difíceis de fazer hoje”.

5.4.4 Escrita livre

A escrita livre derivou das folhas em branco do diário que tinham como objetivo proporcionar espaço de expressão, sem questionamentos. A participante completou todas as folhas, utilizando uma para cada dia para relatar sobre a rotina e peculiaridades dos relacionamentos em família.

Em decorrência dos temas sobre a criança com TEA terem sido abordados ao longo do presente estudo, houve a necessidade de destacar aspectos que envolviam a própria participante, tais como, estado emocional, necessidades e desejos. Inúmeros sentimentos tiveram relacionados com a rotina familiar, especialmente por ter dedicação exclusiva para cuidados com a casa, filhos e alimentação de todos os membros. Narrativas sobre sentir-se estressada devido à sobrecarga decorrente de brigas entre os filhos foram frequentes.

“Dia de hoje foi como os outros dias, brigas, choro, confusão, isso que se tornou o normal de casa, rs”.

“Dia hoje foi bem estressante, com muitas brigas e choro das crianças, mas no fim estamos bem”.

Embora tenham sido apresentados relatos detalhados sobre as adversidades enfrentadas, foi evidenciado um equilíbrio notável com períodos de otimismo e a identificação de momentos serenos e produtivos. Estas alternâncias não apenas refletiram a complexidade das experiências vivenciadas, mas também evidenciaram a resiliência e capacidade de adaptação dos envolvidos, demonstrando a importância de uma perspectiva equilibrada para enfrentar e superar desafios no contexto em questão.

“Tem dias que o dia termina sem muito estresse, o que é bom”.

“Dia de hoje meio conturbado com as confusões das crianças, mas no fim dá tudo certo”.

Foram identificados períodos específicos em que o filho enfrentou problemas de saúde, intensificando os desafios. A resistência da criança em aceitar a medicação prescrita e sua recusa em se alimentar amplificaram a angústia e o estresse materno. Em dias nos quais o filho demandava uma atenção materna mais intensiva, observou-se uma consequente dificuldade da mãe em conciliar as responsabilidades domésticas e a preparação das refeições para a família. Essas situações adicionais ressaltaram a sobrecarga e preocupação enfrentadas pela mãe no contexto familiar.

“É difícil de dar medicação pra ele, tem que ter muita paciência e muita calma”.

“Esses dias está difícil pra ele comer, faço o que ele gosta, mas mesmo assim, na hora ele diz que não quer comer. Isso me deixa um pouco irritada, porque depois, mais tarde ele pede bolacha e suco”.

“Já faz meses que ele não come arroz e feijão, não sei como fazer ele voltar a se alimentar direito, isso me deixa frustrada”.

“Hoje fomos na (nome da instituição) e aproveitei e conversei com a nutricionista, mas é uma enxurrada de informações. Mas ela ajudou e deu algumas dicas, mas é difícil porque se ele não quer comer, o que fazer?”

“Hoje ele está um grude, quer que eu fique com ele o tempo todo, falo pra ele que tenho que fazer as coisas, ele não gosta muito”.

“Está bem frio e ele gosta de ficar debaixo da coberta mas quer que eu fique com ele, como se eu não tivesse nada pra fazer”.

A participante enfrentou desafios significativos ao tentar equilibrar suas responsabilidades maternas e pessoais. A consulta com o pediatra, por exemplo, tornou-se uma experiência estressante devido à necessidade de atender simultaneamente às demandas de dois filhos, enquanto também respondia às indagações e orientações do médico.

“Hoje os meninos tiveram consulta com o pediatra, estressante porque o (nome do filho) dá muito trabalho, a consulta é bem demorada”.

Além disso, as questões de saúde da própria participante, particularmente suas recorrentes enxaquecas, representavam um obstáculo adicional. Estas condições limitavam sua capacidade de gerenciar eficientemente os afazeres domésticos e o cuidado com os filhos, potencializando o sentimento de sobrecarga.

“Hoje as crianças estão bem agitadas, um pouco de dor de cabeça também”.

“Amanheci com dor de cabeça, ele (filho) ficou brigando comigo depois da escola...”

“Minha enxaqueca está atacada, é tão ruim ficar com dor de cabeça o tempo todo”.

Os dias designados para levar a criança à terapia eram particularmente desafiadores. A dinâmica intensa dessas jornadas frequentemente resultava em atrasos, comprometendo a pontualidade em compromissos subsequentes, dada a necessidade de equilibrar as exigências da casa e dos filhos.

“Hoje o dia foi corrido, dia de irmos pra (nome da instituição) é sempre agitado, tem que fazer almoço mais cedo, se arrumar e no fim sempre atrasa”.

Adicionalmente, a pandemia impôs restrições significativas às atividades de lazer em família, exacerbando a sensação de estresse. A limitação dos espaços de convívio social tornou-se uma realidade, no entanto, a participante demonstrou resiliência ao buscar alternativas criativas para proporcionar momentos de diversão e distração à família.

“Falei pra ele que não podemos ir no parque ainda por causa do vírus, mas a tarde vamos na praça perto de casa, aguar as plantas, aí você brinca de bola”.

“Vejo que nossos fins de semana é sempre a mesma coisa, não vejo a hora dessa pandemia acabar para podermos sair para passear”.

“Não vejo a hora da pandemia acabar, os fins de semana são sempre igual”.

As reflexões da participante em seu Diário Terapêutico revelaram um sentimento profundo de saudade em relação a familiares que não residem com ela. Em especial, suas filhas e seus pais emergiram como figuras centrais em seus relatos, evidenciando a importância desses laços afetivos em sua vida cotidiana.

“É tão ruim longe delas, dos meus pais”.

“Tenho sentido um pouco cansada, exausta, saudade da minha família”.

“Precisando ir passear um pouco, sair de casa, desde a pandemia mal saímos. Planejar para final do ano ir na casa dos meu pais”.

A participante nutriu expectativas significativas em relação ao potencial de receber auxílio financeiro do governo federal destinado ao cuidado de seu filho com TEA. Sua preocupação em garantir uma avaliação social adequada e assertiva era evidente em seus relatos iniciais. Contudo, a ausência de aprovação para o benefício gerou sentimentos de frustração e desesperança, marcando uma fase desafiadora em sua trajetória.

“Ansiosa, meio perdida sobre o que falar”.

“Fiquei bem chateada, mas fazer o quê? Governo é injusto mesmo”.

Em um contexto escolar, a participante expressou seu descontentamento em relação às insuficiências do suporte educacional oferecido ao seu filho com TEA. A restrição de interação com a professora auxiliar foi identificada como uma barreira adicional. Além disso, a decisão de retomar as aulas presenciais, ainda que em meio a uma pandemia, trouxe consigo uma série de preocupações e incertezas para a participante.

“O que vai adiantá se ela não vai poder auxiliar na escola?”.

“Alguns dias vai pra escola, outros fica em casa, tem tarefa pra fazer...”

“Meu serviço só aumenta”.

“Depois que as aulas voltaram ficou um pouco mais corrido porque tem horário para café, almoço, levar e buscar na escola, mas também ficou mais tranquilo com as crianças estudam em horários diferentes, eles tem menos tempo de bagunçarem juntos”.

Por outro lado, algumas circunstâncias se mostraram benéficas e contribuíram para atenuar as tensões do cotidiano. O suporte e envolvimento do esposo nos finais de semana emergiram como elementos cruciais para auxiliar nas responsabilidades domésticas e no cuidado com os filhos. Além disso, o contato com outras mães que também tinham filhos no espectro autista proporcionou uma rede de apoio e compreensão mútua. Momentos de descontração em família também se revelaram essenciais, oferecendo momentos de alívio e respiro emocional para a participante em meio aos desafios enfrentados.

“Fim de semana é sempre mais tranquilo porque meu esposo está em casa, ele ajuda cuidar das crianças”.

“O pai deles está em casa e ajuda a cuidar dessa turminha”.

“Bom que lá (instituição de tratamento) sempre tem outras mães e ficamos conversando, trocando experiências, o tempo acaba passando rápido”.

“Eles aproveitam e brincam bastante, fico lá sentada registrando e tirando fotos”.

“Hoje fomos na pracinha e plantamos mais algumas mudas, ele (o filho) gosta de jogar água nas plantas, depois vão todos correr e brincar”.

A análise da escrita expressiva da participante revelou indicativos preocupantes quanto à sua saúde mental, evidenciados principalmente pela recorrência de relatos sobre estresse em seus registros. Esta manifestação não apenas ressalta a importância da atenção dedicada à saúde mental materna, mas também reforça a relevância do Diário Terapêutico como uma ferramenta valiosa para decifrar a subjetividade de mães de crianças no espectro autista. Este instrumento, integrado às práticas dos Encontros Terapêuticos, oferece informações importantes para profissionais da área, proporcionando uma compreensão mais profunda e holística das experiências, desafios e anseios destas mães. Através dessa abordagem, é possível direcionar intervenções mais eficazes e personalizadas, visando o fortalecimento emocional e psicológico dessas mulheres.

Estudos anteriores, como os de Paz e Wallander (2017), já identificaram os benefícios das técnicas de escrita expressiva no contexto de cuidadores de crianças com TEA, evidenciando melhorias significativas em seu bem-estar psicológico. Tal abordagem não apenas proporciona aos terapeutas um acesso ampliado às nuances emocionais e experienciais dos cuidadores, mas também facilita processos de reflexão, ressignificação de eventos passados e construção de significados em torno de temas pertinentes, como destacado por Meth (2019).

Dentro do universo do TEA, é imperativo reconhecer que, enquanto as intervenções terapêuticas frequentemente se concentram no indivíduo com o transtorno, a saúde mental dos familiares não pode ser negligenciada. Conforme salientado por Brasil (2021) e corroborado por Fadda e Cury (2019), atender às necessidades emocionais e psicológicas dos familiares é crucial. Tal abordagem não apenas auxilia na ressignificação dos desafios associados ao TEA, mas também potencializa o desenvolvimento de habilidades e recursos adaptativos no contexto familiar.

5.5 Repercussões da intervenção psicossocial centrada na família: espaço de cuidado, autoconhecimento e trocas

O término dos Encontros Terapêuticos foi trabalhado com antecedência para favorecer o processo de encerramento, no sentido de que configurasse o fechamento de um ciclo. No entanto, desde os primeiros avisos sobre o fim do presente projeto, observou-se que umas das participantes ficou ansiosa, sentindo-se desamparada e com intensa fragilidade emocional, principalmente pelas circunstâncias vivenciadas na época da presente intervenção. A participante foi acolhida em todas suas narrativas de que não poderia ficar sem assistência psicológica, sendo priorizado a construção gradual do término, com previsibilidade das próximas etapas e posterior encaminhamento. Neste caso, estendeu-se o tempo dos encontros e prazo para encerramento do projeto, por considerar as singularidades da participante.

“O que eu não posso ficar é sem terapia porque, assim, eu não sei se você conhece o dr. X, ele falou pra mim que eu não posso ficar sem desde o começo das minhas crises, e agora, eu sei que eu não posso. Você pode ver que aonde eu tô, eu dou um jeito de fazer o encontro contigo, entendeu? E se não fosse de forma virtual, eu daria um jeito de te encontrar, nem que fosse por uma porta...mesmo com essa pandemia, a gente ia conversar. Igual eu te falei, você conseguiu extrair muita coisa de mim, mas foi tudo com muita suavidade, entendeu? Até pela primeira vez que falou comigo, você lembra como foi sua abordagem? Perguntando se eu poderia marcar um horário com você e explicar mais detalhes do projeto. Então, assim, sua abordagem foi muito delicada, foi muito tranquila, entendeu? Talvez se fosse outra pessoa eu tivesse falado só sobre o autismo dos meus filhos, mas eu não iria falar nada de mim pra você. Eu ia dizer que posso falar como é o convívio com meus filhos, mas eu não ia falar nada pra você de mim” (Participante A).

“Eu esperava, aguardava ansiosamente o momento...pra mim, o horário dos encontros era uma coisa sagrada. Eu preciso de você, o tempo que você puder ficar comigo” (Participante A).

Ao finalizar o último encontro perguntou-se para cada participante, *“como foi participar do projeto”*? As respostas sinalizaram a necessidade de possuírem espaço para exporem suas rotinas, aspectos do cotidiano que envolviam a vida pessoal e as relações com os filhos. O desejo por espaços terapêuticos voltados especificamente para mães de crianças no espectro do autismo foi descrito por Pereira, Bordini, Zappatelli (2017) e Fadda e Cury (2019), no sentido de que geralmente a assistência neste contexto envolve essencialmente a pessoa com transtorno, e menos frequentemente, a família. Apoio recebido por pessoas em situação similar e oportunidade de abordar temáticas sobre esgotamento mental, solidão, desamparo e vulnerabilidades foram destacadas nestes estudos. Além das fragilidades do ambiente familiar,

faz-se necessário que as práticas terapêuticas valorizem potencialidades das histórias de vida, visando a transformação de discursos essencialmente direcionados para conflitos (Guanaes; Mattos, 2011).

Na narrativa a seguir, observou-se necessidade de acolhimento e escuta qualificada quanto às questões complexas vivenciadas pela participante, contribuindo para ampliação de consciência sobre situações que considerava sem resolução. Durante a intervenção, diversas vezes a participante foi convidada a construir novas possibilidades para situações recorrentes, tanto em relação a si mesma, quanto no relacionamento com os filhos. Sobre este contexto, destacou:

“Foi bastante importante. Ah, eu vou chorar... outra coisa que você me ajudou... muitas situações que eu não sabia o que eu poderia fazer e você ter me ouvido, muitas vezes me fez enxergar de uma outra forma, entendeu? A situação como além do que eu poderia enxergar, entendeu? Que eu poderia ver de uma outra forma e que às vezes eu precisava deixar o tempo passar um pouco para eu poder enxergar com clareza o que estava acontecendo. E como eu sou uma pessoa muito imediatista e você me ajudou bastante, me ajudando deixar esse espaço, correr esse tempo, deixar passar. Foi bastante importante em relação a tudo, em relação à situação dos meninos, em relação a dramas pessoais muito grandes... porque tá sendo um ano muito difícil, não só pela pandemia, mas no contexto geral... E eu escutei sempre que a terapia ajuda e faz parte da vida das pessoas e quando você começa, se torna uma parte muito importante, mas eu não imaginava que fosse tanto” (Participante A).

Principalmente por não vislumbrar diferentes perspectivas sobre acontecimentos recorrentes em sua rotina, a negociação de sentidos foi importante para superação de fragilidades vivenciadas por uma das participantes. Ao ampliar a perspectiva sobre fenômenos frequentes, favorece para construção de novos sentidos e possibilidade para transformação pessoal (Spink, 2003; Corradi- Webster, 2014).

“É muito difícil você dizer que não está bem e essa pessoa dizer tudo bem em não estar bem, mas é muito difícil quem te dá aquele apoio... e tudo bem que não tá tudo bem e que vai passar, entendeu. E as pessoas não fazem isso, as pessoas não conseguem ter a empatia com o outro. Para mim sempre foi muito difícil dizer o que eu estava sentindo pras pessoas porque quando você se torna forte, quando você não tem ajuda de ninguém, você fica uma pessoa que não sabe pedir ajuda. Isso é muito difícil, e você tem que ser forte de qualquer forma entendeu” (Participante A).

A intervenção psicossocial oferecida à distância foi relatada como possibilidade eficaz para receber atendimento, considerando a realidade da participante, na qual possuía limitações para frequentar determinados locais, em decorrência de não dispor de uma pessoa para cuidados de seus filhos. E por ser várias crianças para acompanhar a participante, o trajeto utilizando

condução pública, tornava-se complexo. Inclusive, poderia ser fator para faltas, caso os encontros fossem de maneira presencial, considerando suas dificuldades para realizar o itinerário, conforme descrito no relato a seguir:

“Eu achei uma facilidade, né? Você tá na sua casa, pega o telefone, não tem que tá saindo, tá pegando o ônibus e saindo com as crianças. Porque é um estresse sair com criança. Falo pro meu marido, eu não aguento mais andar com essas crianças, com tanta criança (risos). Porque eles brigam por causa disso e brigam por causa daquilo, aí quando vê, tão se pegando. Então, pelo menos no telefone, tem essa facilidade mesmo” (Participante B).

A possibilidade de conversar sobre assuntos particulares, envolvendo dificuldades das crianças e dos relacionamentos familiares foi relatada por uma das participantes. Diante de algumas situações em que a mãe não sabia como proceder, especialmente, relacionada com a rotina da criança, houve ajuda profissional para construção de estratégias para melhor lidar com comportamento infantil, valorizando peculiaridades do contexto.

“Eu gostei porque não é assunto que a gente conversa muito com outras pessoas, eu achei bem interessante. É uma pena que tem que acabar, porque é o momento também de troca de experiência, porque coisas que a gente não sabe e você orienta e fala, então assim, eu achei bem legal. Eu gostei muito e a gente não ficou naquela rotina né, cada vez teve um assunto novo” (Participante B).

“Eu gostei muito, eu adorei, pra mim foi muito bom porque eu aprendi a lidar melhor com ele. Na verdade, eu gostaria que tivesse continuado esse acompanhamento que você fez com a gente, mas teve que terminar, mas a gente fica muito agradecida, eu te agradeço muito pela experiência. Gostei muito e espero que quando tiver outro, a gente possa retornar de novo, tá bom?” (Participante C).

A necessidade de espaços profissionais equipados com uma escuta qualificada tem se mostrado cada vez mais crucial em diversos contextos, conforme evidenciado em nossa análise anterior. Quando abordamos a maternidade de crianças com TEA, encontramos uma complexidade singular. Essas mães enfrentam desafios múltiplos que vão além das necessidades comuns da maternidade. Elas necessitam de suporte contínuo, não apenas para lidar com as especificidades da condição de seus filhos, mas também para lidar com as complexidades emocionais, sociais e familiares que surgem nesse percurso. Nesse cenário, é imperativo reconhecer e valorizar as características intrínsecas dessas mães que facilitam a superação de desafios e fragilidades familiares. A literatura tem destacado a importância de abordagens sensíveis e individualizadas para atender às demandas dessa população (Anjos; Morais, 2021; Fadda; Cury, 2019; Guanaes; Mattos, 2011).

Além disso, estratégias como as Cartas Terapêuticas (Apêndice I) têm se mostrado instrumentos valiosos, especialmente por ser são uma manifestação tangível de reconhecimento e gratidão. Ao serem enviadas para todas as participantes na semana subsequente ao último Encontro Terapêutico, elas reafirmam o valor do engajamento e da contribuição de cada mãe na presente pesquisa. Cada palavra contida nas cartas não apenas agradece, mas também valida a jornada, os esforços e as emoções vivenciadas por essas mulheres, reforçando a importância de um suporte integral e humanizado. Foram utilizadas como forma de documentar a finalização, com apontamentos sobre determinadas situações trabalhadas ao longo da intervenção. Como retorno ao envio da carta, uma das participantes agradeceu e descreveu sobre as repercussões do projeto terapêutico. As mensagens abaixo foram enviadas por texto, via Whatsapp®.

“Amei a Carta, obrigada por tudo, você não faz ideia do quanto faz parte da minha vida, do quanto me acolheu, quanto me amparou e me fez bem. Você será sempre a minha psicóloga” (Participante A).

“Oi, boa tarde. Por aqui estamos todos bem, passou tão rápido. Amei a cartinha, beijos” (Participante B).

“Eu quero te agradecer, vou até imprimir pra guardar essa cartinha” (Participante C).

Além dos aspectos primordiais de formalizar agradecimento e marcar o encerramento do projeto, a relevância das Cartas Terapêuticas vai além do simbolismo. Conforme Carrijo e Rasera (2010) elucidam, essas cartas têm o poder de catalisar uma profunda reflexão sobre os eventos e experiências vivenciadas por aqueles que passaram por tratamento psicológico e atuam como um espelho, refletindo o trajeto percorrido e os intrincados processos de transformação e evolução pessoal. Ao oferecerem um panorama detalhado, as cartas proporcionam uma visão clara das mudanças ocorridas, evidenciando os desafios enfrentados e os momentos de superação e crescimento. Assim, as Cartas Terapêuticas não apenas encerram um capítulo, mas também celebram a jornada, ressaltando a resiliência e a capacidade de transformação inerentes ao ser humano.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante das repercussões do TEA no desenvolvimento infantil e no ambiente familiar, a atenção à saúde integral da criança deve concentrar esforços para coordenar tratamentos interdisciplinares para enfrentamento dos desafios advindos do transtorno, em perspectiva individual e coletiva, no sentido de oferecer assistência ao grupo familiar, especialmente à cuidadora principal. Considerando as altas taxas de prevalência do TEA, as políticas públicas devem responder de maneira imediata e continuada às necessidades de saúde mental de populações vulneráveis, principalmente em contextos emergenciais, como no caso da pandemia de Covid -19.

Embora esforços do Ministério da Saúde para atender demandas das populações com TEA e seus familiares ocorram com investimentos e desenvolvimento de diretrizes para nortear cuidados específicos a esta população, especialmente para gestores e equipes de saúde, observam-se lacunas para operacionalizar às diretrizes de atenção especializada. O CAPS Infantojuvenil, instituição de referência para assistência em saúde mental de crianças e adolescentes, realiza frequentemente encaminhamentos para outras instituições afiliadas ao SUS, ao invés de organizar ações continuadas de acolhimento à criança e seus familiares e práticas psicoterapêuticas que atendam singularidades desta população.

A assistência qualificada em saúde mental aos familiares envolve articular ações psicoterapêuticas e psicoeducacionais para atender demandas emocionais de pais e/ou responsáveis de crianças com TEA e oferecer espaços com intervenções informacionais, desde o início do diagnóstico, buscando potencializar o desenvolvimento infantil e das relações familiares, a partir da compreensão do contexto que envolve a criança e suas interações.

A fim de atender essas demandas, o presente estudo definiu elementos constitutivos de projeto terapêutico para famílias de crianças com TEA, a partir da participação familiar na construção de estratégias para ampliação das potencialidades e enfrentamento das fragilidades, com vistas na promoção de efeitos na dinâmica familiar, no município de Campo Grande, MS. Para tanto, iniciou-se a pesquisa para caracterização de **aspectos sociodemográficos, sentidos sobre TEA e sobre as relações familiares da criança com o transtorno**, a partir da perspectiva da equipe de saúde para compreensão das práticas profissionais frente ao TEA. Verificou-se que dentre as ações mencionadas pela equipe de saúde, a orientação familiar teve destaque, sendo ofertada de maneira isolada de outras intervenções, mostrando-se insuficiente para atender às demandas familiares.

A pesquisa com pais e/ou responsáveis de crianças com TEA iniciou com a **caracterização Sociodemográfica e Sociocultural** para oferecer panorama das famílias, evidenciando a centralidade das mães como cuidadoras, relações conjugais e profissionais prejudicadas pelos desafios dos cuidados infantis, incluindo exaustão física, mental e falta de colaboração do pai das crianças. Quanto à criança, observou-se que todas eram acompanhadas por tratamento psiquiátrico, embora careciam de condutas holísticas, visando tratamento integral e não apenas com assistência medicamentosa. O tratamento multidisciplinar oferecido às crianças demonstrou ser insuficiente, considerando as dificuldades em diferentes áreas do desenvolvimento mencionadas pelas mães.

A partir da técnica **“O Dia de Vida”** foi possível compreender peculiaridades do cotidiano familiar, especialmente da criança com TEA, evidenciando baixa efetividade das políticas públicas de saúde quanto aos aspectos familiares que carecem de intervenção e acesso reduzido à assistência terapêutica. As políticas de educação mostraram-se insuficientes quanto a inclusão digital e disponibilização de educador especializado às necessidades infantis. Dentre as fragilidades observadas no ambiente familiar, destacou-se cuidados com a criança centralizados em apenas uma cuidadora, dificuldades para estimular autonomia da criança, para acompanhar a criança em atividades escolares e para lidar com a seletividade alimentar e sono da criança. Quanto a rotina infantil, destacou-se uso excessivo de telas, desinteresse pela aprendizagem em formato virtual e escasso convívio com os pares de desenvolvimento.

Ao utilizar o **Roteiro para entrevista com pais e/ou responsáveis de crianças com TEA** foi possível esmiuçar os cuidados infantis diários, a partir das dimensões que envolviam relacionamento com a criança e com outros familiares. *A vivência dos cuidados* com a criança no espectro do autismo evidencia questões complexas do desenvolvimento infantil, das quais as mães apresentam dificuldades para lidarem com comportamentos que envolvem crises de nervosismo e agitação psicomotora. *A participação, divisão de papéis e responsabilidades no cuidado* necessita de ações de ambos os genitores com os cuidados infantis. A proatividade do pai das crianças mostra-se fundamental para exercício assertivo da parentalidade no contexto do TEA e para minimizar sobrecarga da cuidadora principal. São necessários avanços nas discussões sobre igualdade de gênero em diferentes campos do saber para transformação equitativa frente aos cuidados infantis.

A comunicação e afetividade no ambiente familiar desenvolvem e fortalecem vínculos essenciais para coesão entre os membros familiares. Como proposta para bom desenvolvimento das relações familiares, os responsáveis pela criança foram estimulados a frequentar ambientes propícios para desenvolvimento de brincadeiras, incluindo contato com pares, com a natureza

e convívio com animais. Observou-se que além da centralidade das mães nos cuidados infantis, estas careciam de espaços para compartilhar suas emoções, silenciando sentimentos de raiva e tristeza, colaborando para a sobrecarga emocional e repercussão negativa no relacionamento mãe-filho. Quanto ao *bem-estar e saúde emocional*, as mães de crianças com TEA enfrentavam desafios diários em relação aos cuidados com a criança e com outras funções exercidas. Diante da sobrecarga e barreiras de acesso aos serviços de assistência psicossocial, observou-se adoecimento mental e medicalização desta população, com poucas perspectivas de progressos em decorrência de *redes de apoio*, formal e informal fragilizadas.

E como possibilidade de as mães vislumbrarem a *resolutividade das dificuldades* no contexto familiar, o acesso às terapias especializadas demonstrou ser caminho que responderia às principais questões comportamentais das crianças, embora, existam disparidades de acesso no cenário brasileiro, no qual reduzida parcela da população desfruta de tais intervenções multiprofissionais intensivas e com início precoce.

A partir das inúmeras temáticas resultantes da **Intervenção psicossocial centrada na família**, foi possível compreender as principais fragilidades envolvendo o contexto familiar. Dentre os aspectos que se repetiram nas narrativas maternas, destacaram-se as dificuldades comportamentais e sensoriais, sono agitado e seletividade alimentar da criança. A atenção profissional continuada para atender tais demandas minimizaria de maneira importante as *complexidades da criança com TEA e seu contexto familiar*.

Além das preocupações diretamente envolvendo a criança com TEA, outras *dificuldades com a rotina familiar* constituíram o contexto desta população, sendo necessárias articulações entre diferentes campos do saber para enfrentamento e suporte às mães com maternidade solo, intensa sobrecarga emocional, excesso de funções domésticas, dificuldades em oferecer autonomia e com relação à segurança pública, além de preocupações com futuro da criança.

As *fragilidades da rede de apoio* merecem ser exploradas pelos projetos psicossociais, a fim de minimizar as repercussões do transtorno no ambiente familiar. A ausência de suporte familiar e comunitário colaboram para adoecimento da cuidadora principal, especialmente quando o território familiar se encontra vulnerável quanto a segurança pública, conforme evidenciado pela presente pesquisa. A sobrecarga financeira decorrente de demandas impostas pelo TEA também repercute no contexto familiar e torna-se fator de preocupação adicional para as famílias. Quanto às *potencialidades da rede de apoio*, formal e informal, observam-se que dentre as possibilidades que contribuem com mães de crianças com TEA, destacam-se as modalidades psicoterapêuticas por meio de grupos para acolhimento, reflexão e conhecimento acerca dos direitos fundamentais dos filhos. Ações da comunidade local, de familiares e de

instituições de tratamento multiprofissional, somadas a efetivação de políticas públicas de assistência social constituem possibilidades de apoio para esta população.

Experiências com *assistência em saúde* e *assistência em educação* foram predominantemente negativas, principalmente pelas barreiras de acesso aos serviços de saúde mental, incluindo a falta de assistência às mães, início tardio e descontinuado da assistência às crianças com TEA, além do direito negado a laudo médico e ao professor auxiliar para desenvolvimento de atividades educacionais adaptadas às necessidades da criança. A comunicação ineficiente entre profissionais de saúde com as mães, invalidação das narrativas e do saber familiar, além de críticas e falta de escuta às necessidades familiares são fatores agravantes da sobrecarga materna.

As *repercussões da pandemia* intensificaram situações complexas em relação a saúde mental de mães e de crianças com TEA, dificultando acesso aos serviços em saúde e em educação especializados para esta população, incluindo dificuldades da criança frente ao formato de ensino digital, não adaptação de currículo escolar e ausência de professor auxiliar. As repercussões no desenvolvimento infantil foram relatadas pelas mães, principalmente, quanto aos aspectos emocionais e cognitivos.

Dentre as características familiares consideradas *potencialidades para transformação da realidade* familiar e da criança com TEA, são necessários esforços coordenados de equipes de saúde para ampliação das diferentes redes de apoio, a fim das mães usufruírem de tempo para autocuidado, participarem de atividades que envolvam interesse pessoais, especialmente utilizando artes como recurso terapêutico. Necessitam de suporte para gerenciamento da rotina das crianças, frente ao uso excessivo de telas e dificuldades alimentares, além de apoio para compreenderem avanços no desenvolvimento infantil e dos esforços empreendidos para cuidados infantis, validando possíveis progressos e fortalecendo protagonismo familiar.

As **repercussões da intervenção psicossocial** no relacionamento familiar com a criança com TEA, a partir da perspectiva da própria participante, amplia a compreensão da necessidade de espaços terapêuticos familiares para exposição de suas rotinas e dificuldades relacionais, e fomenta a construção de projetos pessoais e profissionais, frequentemente negligenciados devido à rotina sobrecarregada.

De maneira geral, a compreensão de que famílias de crianças com TEA vivenciam sobrecarga (emocional, social, física e financeira) e altos níveis de estresse, ansiedade e depressão, favorece para tomadas de decisões de gestores em saúde com a criação e desenvolvimento de programas de assistência integral para superação de fragilidades e ampliação de potencialidades. A atenção qualificada e continuada às famílias deve ser eixo

central das políticas públicas no contexto de crianças com TEA, favorecendo para qualidade de vida de todos os membros familiares. Esforços sustentados de gestores e equipes de saúde são fundamentais para reduzir disparidades de acesso ao diagnóstico precoce e tratamento interdisciplinar, especialmente à criança e à cuidadora principal.

Esta pesquisa ofereceu uma análise profunda e abrangente sobre as complexidades associadas ao TEA e suas repercussões nas dinâmicas familiares. As considerações finais sublinham a imperatividade de ações imediatas e sustentadas por parte das políticas públicas, especialmente em momentos de crise, como evidenciado pela pandemia da Covid-19. É crucial que gestores em saúde e educação reconheçam e abordem as lacunas identificadas na assistência atual, priorizando uma abordagem holística que valorize e apoie as famílias em sua totalidade. No que concerne às limitações metodológicas da presente pesquisa, destaca-se a necessidade de uma amostra mais diversificada, incorporando outros membros familiares como pais e irmãos, além de uma investigação mais aprofundada em contextos públicos e organizações não governamentais voltadas ao TEA. Contudo, as recomendações apresentadas neste estudo estabelecem um roteiro significativo para a implementação de intervenções mais eficazes e inclusivas, reafirmando a necessidade de uma atenção centrada nas necessidades específicas da criança e sua família nas esferas da saúde e educação. Que este trabalho possa servir como um catalisador para mudanças positivas e significativas no campo do TEA e na promoção do bem-estar familiar.

REFERÊNCIAS

ABERASTURY, A. **Psicanálise da criança: teoria e técnica**. Trad. CAMPO, A. L. L. Porto Alegre, 8ª edição, Artes Médicas, 1982.

AISHWORIYA, R.; KANG, Y.Q. Including children with developmental disabilities in the equation during this COVID-19 pandemic. **J. Autism. Dev. Disord.**, v. 51, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04670-6>. Acesso em: 20 out. 2022.

ALCANTARA, D. R.; BOGÉA, I. P.; REIS, T. S. **Autismo infantil e orientações para rotina familiar: recomendações para auxiliar na rotina familiar de crianças com diagnóstico de transtorno do espectro autista**. Editora: UFMS, 2021. Disponível em: <https://www.ufms.br/wp-content/uploads/2020/11/Cartilha-Autismo.pdf>. Acesso em: 15 mai. 2021.

ALLI, A.; ABDOOLA, S.; MUPAWOSE, A. Parent's journey into the world of autism. **S. Afr. J. Child Health**, v. 9, n. 3, p. 81 - 87, 2015. Disponível em: <http://www.sajch.org.za/index.php/SAJCH/article/view/811>. Acesso em: 15 jun. 2021.

ALMEIDA, M. L.; NEVES, A. S. A popularização diagnóstica do autismo: uma falsa epidemia? **Psicol: ciência e profissão**, v. 40, p. 1-12, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-3703003180896>. Acesso em: 20 out. 2022.

ALTHOFF, C. E.; DAMMANN, C. P.; HOPE, S. J.; AUSDERAU, K. K. Parent-mediated interventions for children with autism spectrum disorder: a systematic review. **Am. J. of Occup. Ther.**, v. 73, n. 3, 2019. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31120831>. Acesso em: 18 out. 2022.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION - APA. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5**. Porto Alegre: Artmed, 2014.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **DSM-IV-TR: Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais**, 4ª ed. revista. Lisboa: Climepsi Editores, 2002.

ANDRADE, S. M. O. **A pesquisa científica em saúde: concepção, execução e apresentação**. 3. ed. Campo Grande: UFMS, 2019.

ANJOS, B. B.; MORAIS, N. A. As experiências de famílias com filhos autistas: uma revisão integrativa da literatura. **Ciên. Psicol.**, v. 15, n. 1, 2021. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=459567203007>. Acesso em: 10 jul. 2021.

ANSERMET, F.; GIACOBINO, A. **Considerações sobre a singularidade de cada autista**. In: JERUSALINSKY, A. (Org.), Dossiê autismo. São Paulo, SP: Instituto Language, p. 172-177, 2015.

ARAGAKI, S. S.; LIMA, M. L. C.; PEREIRA, C. C. Q.; NASCIMENTO, V. L. V. Entrevistas: negociando sentidos e coproduzindo versões de realidade. In: SPINK, M. J.; BRIGAGÃO, J. I. M.; NASCIMENTO, V. L. V.; CORDEIRO, M. P. (Org.). **A produção de informação na pesquisa social: compartilhando ferramentas**. Rio de Janeiro, 2014, p. 57-72.

Disponível em: <https://doceru.com/doc/exs5xsc>. Acesso em: 17 fev. 2022.

ARUNDELL, L.; GREENWOOD, H.; BALDWIN, H.; KOTAS, E.; SMITH, S.; TROJANOWSKA, K.; COOPER, C. Advancing mental health equality: a mapping review of interventions, economic evaluations and barriers and facilitators. **Syst. Rev.**, v. 9, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s13643-020-01333-6>. Acesso em: 16 nov. 2021.

ASBURY, K.; FOX, L.; DENIZ, E.; CODE, A.; TOSEEB, U. How is COVID-19 affecting the mental health of children with special educational needs and disabilities and their families? **J. Autism Dev. Disord.**, v. 51, n. 5, p.1772-1780, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04577-2>. Acesso em: 13 jan. 2022.

BAIXAULI, I.; MIRA, A.; BERENQUER, C.; ROSELLÓ, B.; MIRANDA, A. Family factors and communicative skills in children with autism without intellectual disability. **J. Autism Dev. Disord.**, v. 49, p. 5023 – 5035, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04216-5>. Acesso em: 13 jan. 2022.

BAPTISTA, J. A.; CAMATTA, M.W.; FILIPPON, P. G.; SCHNEIDER, J. F. Projeto terapêutico singular na saúde mental: uma revisão integrativa. **Rer. Bras. Enferm.**, v.3, n. 2, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0508>. Acesso em: 06 mar. 2021.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Presses Universitaires de France. 4ª edição. Trad. RETO, L. A.; PINHEIRO, A. Edições 70, 2020.

BARROSO, S. O autismo para a psicanálise: da concepção clássica à contemporânea. **Psicol., Rev.**, v. 25, n.3, 2020. Disponível em: <https://periodicos.pucminas.br/index.php/psicologiaemrevista/article/view/22700/17199>. Acesso em: 17 mar. 2022.

BEKHET, A. K.; JOHNSON, N. L.; ZAUSZNIEWSKI, J. A. Effects on resilience of caregivers of persons with autism spectrum disorder: the role of positive cognitions. **J. Am. Psychiatr., Nurses Assoc.**, v.18, n. 6, p. 337 – 344, 2012. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23139377/>. Acesso em: 26 maio 2021.

BELLOMO, T.R.; PRASAD, S.; MUNZER, T.; LAVENTHAL, N. The impact of the COVID-19 pandemic on children with autism spectrum disorders. **J. Pediatr. Rehabil. Med.**, v. 13, n. 3, p. 349-354, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.3233/PRM-200740>. Acesso em: 03 jun. 2021.

BELO, D. A.; FONSECA, E. A relação entre autismo, família e aprendizagem em artigos da base de dados Scielo (2003-2019). **Temas Educ. Saúde**, Araraquara, v. 16, n. 1, p. 118–132, 2020. Disponível em: <https://periodicos.fclar.unesp.br/tes/article/view/13539>. Acesso em: 27 out. 2021.

BIALER, M.; VOLTOLINI, R. Autismo: história de um quadro e o quadro de uma história. **Psicol. Estud.**, n. 27, 2022. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/PsicolEstud/article/view/45865/751375153190>. Acesso em: 17 mar. 2022.

BLANCHE, E. I.; DIAZ, J.; BARRETTO, T.; CERMAK, S. A. Caregiving experiences of latino families with children with autism spectrum disorder. **Am. J. Occup. Ther.**, v. 69, 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5014/ajot.2015.017848>. Acesso em: 13 jun. 2021.

BOSHOFF, K.; GIBBS, D.; PHILLIPS, R. L.; WILES, L.; PORTER, L. A meta-synthesis of how parents of children with autism describe their experience of advocating for their children during the process of diagnosis, **Health Soc. Care Community**, v. 27, n. 4, p. 143 - 157, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/hsc.12691>. Acesso em: 18 jun. 2021.

BRAGA, N. G.; SERRALHA, C. A. O tratamento do espectro autista em Uberaba (MG): uma análise winnicottiana. **Estilos clin.**, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 573-598, 2016 . Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-71282016000300002&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 20 jul. 2021.

BRASIL. Ministério da Economia. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. Cadernos ODS. **ODS3: assegurar uma vida saudável e promover o bem-estar para todos e a todas, em todas as idades: o que mostra o retrato do Brasil?** Brasília: Ministério da Economia, 2019. Disponível em: https://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/livros/livros/190829_cadernos_ODS_o_bjetivo_3.pdf. Acesso em: 02 ago. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Saúde mental no SUS: os centros de atenção psicossocial.** Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

BRASIL. Lei n. 13.977, de 8 de janeiro de 2020, Lei, denominada “Lei Romeo Mion”, altera a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (Lei Berenice Piana), e a Lei nº 9.265, de 12 de fevereiro de 1996 (Lei da Gratuidade dos Atos de Cidadania), para criar a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), de expedição gratuita. Brasília, DF, 9 jan. 2020. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/L13977.htm.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com transtornos do espectro do autismo (TEA).** Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na rede de atenção psicossocial do SUS.** Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Clínica ampliada, equipe de referência e projeto terapêutico singular.** Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Primária à Saúde. **Linha de cuidado transtorno do espectro do autismo (TEA) na criança.** Brasília: Ministério da Saúde, 2021.

CADONÁ, E.; SCARPARO, H. Construcionismo social na atenção básica: uma revisão integrativa. **Ciê. Saúde Coletiva**, v. 20, n. 9, p. 2721-2730, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232015209.13552014>. Acesso em: 8 mai. 2021.

CARRIJO, R. S.; RASERA, E. F. Mudança em psicoterapia de grupo: reflexões a partir da terapia narrativa. **Psicol. Clin.**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 125 - 140, 2010. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-56652010000100008&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 18 jul. 2021.

CARVALHO, L. G. P.; MOREIRA, M. D. S.; RÉZIO, L. A.; TEIXEIRA, N., Z., F. A construção de um Projeto Terapêutico Singular com usuário e família: potencialidades e limitações. Relato de experiência. **Mundo Saúde**, São Paulo, v. 2, n. 3, p. 521 – 525, 2012. Disponível em: <https://revistamundodasaude.emnuvens.com.br/mundodasaude/article/view/489>. Acesso em: 18 jul. 2021.

CASCIO, M. A.; WEISS, J.A.; RACINE, E. Making autism research inclusive by attending to intersectionality: a review of the research ethics literature. **Rev. J. Autism Dev. Disord.**, v. 8, p. 22–36, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s40489-020-00204-z>. Acesso em: 16 fev. 2022.

CASTRO, M. R.; FERRIRA, K. P. M. Ambientes físicos inclusivos a crianças com Transtorno do Espectro Autista: uma revisão de literatura. **Rev Educ. Espec.**, v. 35, 2022.

CAVONIUS-RINTAHAKA, D.; AHO, A.; VOUTILAINEN, A.; BILLSTEDT, E.; GILLBERG, C. Health, functionality, and social support in families with a child with a neurodevelopmental disorder - a pilot study. **Neuropsychi. Dis. Treat.**, v. 15, p. 1151-1161, 2019. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/332915660_Health_functionality_and_social_support_in_families_with_a_child_with_a_neurodevelopmental_disorder_-_a_pilot_study. Acesso em: 13 ago. 2021.

CHAPADEIRO, C. A.; ANDRADE, H. Y. S. O.; ARAÚJO, M. R. N. **A família como foco da Atenção Primária à Saúde**. Belo Horizonte: Nescon/ UFMG, 2011. Disponível em: <https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/2726.pdf>. Acesso em 12 fev. 2021.

CHRISTMANN, M.; MARQUES, M. A. A.; ROCHA, M. M.; CARREIRO, L. R. R. Estresse materno e necessidade de cuidado dos filhos com TEA na perspectiva das mães. **Cadernos de Pós-Grad. Distúrb. Desenvolv.**, vol.17, n.2, p. 8-17, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v17n2p8-17>. Acesso em: 6 mar. 2021.

COELHO, R. S.; VELÔSO, T. M. G.; BARROS, S. M. M. Oficinas com usuários de saúde mental: a família como tema de reflexão. **Psicol.: Ciên. Prof.**, v. 37, n.2, p. 489-499, abr/jun. 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-3703002612015>. Acesso em: 12 fev. 2021.

CORRADI-WEBSTER, C. M. Ferramentas teórico-conceituais do discurso construcionista. In: GUANAES-LORENZI, C.; MOSCHETA, M. S.; CORRADI-WEBSTER, C. M. *et al.* **Construcionismo social: discurso, prática e produção de conhecimento**. Instituto Noos, p. 73 – 104, 2014. Disponível em:

https://www.researchgate.net/publication/264544398_Ferramentas_teorico-conceituais_do_discurso_construcionista. Acesso em: 13 nov. 2021.

CORRÊA, M. C. C. B.; QUEIROZ, S. S. A família é o melhor recurso da criança: análise das trocas sociais entre mães e crianças com Transtorno do Espectro do Autismo. **Rev. Ciên. Cognição**, v. 22, n. 1, 2017. Disponível em: <https://www.cienciasecognicao.org/revista/index.php/cec/article/view/1382>. Acesso em: 18 mar. 2021.

COSSIO, A. P.; PEREIRA, A. P. S.; RODRIGUEZ, R. C. Benefícios da intervenção precoce para a família de crianças com Transtorno do Espectro Autista. **Rev. Educ. Espec**, v.31, n. 60, p. 9-20, 2018. Disponível em: <https://www.redalyc.org/journal/3131/313154906003/html/>. Acesso em: 7 mar. 2021.

CROWELL, J. A.; KELUSKAR, J.; GORECKI, A. Parenting behavior and the development of children with autism spectrum disorder. **Compr. Psychiatry**, v. 90, p. 21 – 29, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2018.11.007>. Acesso em: 7 mar. 2021.

CURSINO, I. G.; CURSINO, R. S. T. F; VIEIRA, S. C. M. Qualidade de vida de cuidadores de adolescentes com Transtorno do Espectro Autista: uma revisão da literatura. **Adolesc. e Saúde**, Rio de Janeiro, v.13, n.2, p. 67-78, abri/jun 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v19n1p9-34>. Acesso em: 7 mar. 2021.

DANTAS, K. O.; NEVES, R. F.; RIBEIRO, K. S. Q. S.; BRITO, G. E. G.; BATISTA, M. C. Repercussões do nascimento e do cuidado de crianças com deficiência múltipla na família: uma metassíntese qualitativa. **Cad. Saúde Pública**, v. 35, n. 6, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00157918>. Acesso em: 7 mar. 2021.

DIAS, C. C. V.; MACIEL, S. C.; SILVA, J. V. C. B.; MENEZES, T. S. B. Representações sociais sobre o Autismo elaboradas por estudantes universitários. **Psico – USF, Bragança Paulista**, v. 26, n. 4, 2021.

DEHGHAN, L.; DALVANDI, A.; RASSAFIANI, M.; HOSSEINI, S. A.; DALVAND, H.; BAPTISTE, S. Social participation experiences of mothers of children with cerebral palsy in an Iranian contexto. **Aust. Occup. Ther. J.**, v. 62, n. 6, p. 410-419, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12215>. Acesso em: 13 out. 2021.

DELION, P. Autismo e parentalidade. **Estilos Clín.**, São Paulo, v. 20, n. 1, p. 15-26, 2015. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/estic/article/view/99068>. Acesso em: 27 jun. 2021.

DESSEN, M. A. Estudando a família em desenvolvimento: desafios conceituais e teóricos. **Psicol. Ciênc. Prof.**, v.30, p. 202-219, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-98932010000500010>. Acesso em 5 jan. 2021.

DESSEN, M. A.; BRAZ, M. P. Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. **Psicol.: Teoria e Pesquisa**, v. 16, n. 3, p. 221-231, 2000. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-37722000000300005>. Acesso em 5 jan. 2021.

ESTABILLO, J.A.; MATSON, J.L.; JIANG, X. The association between familial ASD diagnosis, autism symptomatology and developmental functioning in young children. **Eur. Child Adolesc. Psychiatry**, v. 25, p. 1133 – 1140, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s00787-016-0838-1>. Acesso em: 12 fev. 2021.

FADDA, G. M.; CURY, V. E. A Experiências de Mães e Pais no Relacionamento com o Filho Diagnosticado com Autismo. **Psicol.: Teoria e Pesquisa**, v. 35, n. especial, 2019.

FAVERO-NUNES, M. A.; DOS SANTOS, M. A. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista. **Psicol. Reflexão Crítica**, v. 23, p. 208-221, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-79722010000200003>. Acesso em: 12 fev. 2021.

FAW, M. G.; LEUSTEK, J. Sharing the load: na exploratory analysis of the challenges experienced by parents caregivers of children with disabilities. **South. Commun. J.**, v.80, 2015. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/283817869_Sharing_the_Load_An_Exploratory_Analysis_of_the_Challenges_Experienced_by_Parent_Caregivers_of_Children_With_Disabilities. Acesso em: 13 mar. 2021.

FERNANDES, A. D S. A.; SPERANZA, M.; MAZAK, M. S. R.; GASPARINI, D. A.; CID, M. F. B. Desafios cotidianos e possibilidades de cuidado com crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) frente à COVID-19. **Cad. Bras. Ter. Ocup.**, v. 29, n. 2, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAR2121>. Acesso em: 13 mai. 2021.

FERNANDES, C. S.; TOMAZELLI, J.; GIRIANELLI, V. R. Diagnóstico de autismo no século XXI: evolução dos domínios nas categorizações nosológicas, **Psicol. USP**, v. 31, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-6564e200027>. Acesso em: 12 out. 2021.

FERREIRA, C.; CAETANO, S. C.; PERISSINOTO, J.; TAMANAHA, A. C. Repercussão da implantação do sistema de comunicação de troca de imagens – PECS no índice de sobrecarga de mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista. **Rio Codas**, v. 34, n. 3, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20212021109>. Acesso em: 27 jan. 2022.

FIAMENGHI, J.; MESSA, A. A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. **Psicol. Ciên. Profissão**, v. 27, p. 236-245, 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-98932007000200006>. Acesso em: 18 jan. 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, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.22278/2318-2660.2019.v43.n2.a2983>. Acesso em: 13 jan. 2021.

FREITAS, M. F.Q. Psicologia na comunidade, psicologia da comunidade e psicologia (social) comunitária. In: CAMPOS, R. H. F.; LANE, T. M. S.; SAWAIA, B. B.; FREITAS, M. F. Q.; GUARESCHI, P. *et al.* (org.). **Psicologia social comunitária: da solidariedade à autonomia**. Petrópolis: Vozes, 1996.

GENIAL CARE. **Cuidando de quem cuida**: um panorama sobre as famílias e o autismo no Brasil em 2020. São Paulo, 2020. Disponível em: <https://genialcare.com.br/>. Acesso em: 20 fev. 2021.

GERGEN, K. J.; GERGEN, M. O cenário da construção social. *In*: GERGEN, K. J.; GERGEN, M. **Construcionismo social**: um convite ao diálogo. Rio de Janeiro: Instituto Noos, p. 17 – 34, 2010.

GOMES, T. M.; LIMA, L. H. L.; BUENO, M. K. G.; ARAÚJO, L. A.; SOUZA, M. N. Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. **J. Pediatr.**, Rio de Janeiro, v. 91, n. 2, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jpmed.2014.08.009>. Acesso em: 12 jan. 2021.

GONÇALVES, T. R.; PAWLOWSKI, J.; BANDEIRA, D. R.; PICCININI, C. A. Avaliação de apoio social em estudos brasileiros: aspectos conceituais e instrumentos. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 16, n. 3, p. 1755 – 1769, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000300012>. Acesso em: 12 jan. 2021.

GRIFFITH, G. M.; HASTINGS, R. P.; PETALAS, M. A.; LLOYD, T. J. Mothers' expressed emotion towards children with autism spectrum disorder and their siblings. **J. Intellectual Disabil. Res.**, v. 59, n.6, p. 580 – 587, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jir.12178>. Acesso em: 12 jan. 2021.

GUANAES, C. **A construção da mudança em terapia de grupo**: um enfoque construcionista social. São Paulo: Vetor, 2006. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/267865394_A_construcao_da_mudanca_em_terapia_de_grupo_um_enfoque_construcionista_social. Acesso em: 12 dez. 2021.

GUANAES, C.; MATTOS, A. T. R. Contribuições do movimento construcionista social para o trabalho com família na Estratégia Saúde da Família. **Saúde Soc.** São Paulo, v. 20, n. 4, p. 1005 – 1017, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902011000400017>. Acesso em: 13dez. 2021.

HALL, H. R. Families of children with autism: behaviors of children, community support and coping. **Issues Compr. Pediatr. Nurs.**, v. 35, n. 2, p. 111-132, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.3109/01460862.2012.678263>. Acesso em: 18 jan. 2021.

HALL, H. R.; GRAFF, J.C. Maladaptive behaviors of children with autismo: parent support, stress, and coping. **Issues in Comprehensive Pediatric Nursing**, v.35, n. 3, p. 194-214, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.3109/01460862.2012.734210>. Acesso em: 15 fev. 2021.

HAMER, B. L.; MANENTE, M. V; CAPELLINI, V. L. M. F. Autismo e família: revisão bibliográfica em bases de dados nacionais. **Rev. Psicopedagogia.** São Paulo, v.31, n. 95, p. 169 – 177, 2014. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862014000200010&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 15 fev. 2021.

HARTLEY, S. L.; BARKER, E. T.; SELTZER, M. M.; GREENBERG, J.; FLOYD, F. ORSMOND, G. The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism

spectrum disorder. **J. Family Psychol.**, v. 24, n. 4, p. 449 – 457, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1037/a0019847>. Acesso em: 15 fev. 2021.

HICKEY, E. J.; HARTLEY, S. L.; PAPP, L. Psychological well-being and parent-child relationship quality in relation to child autism: an actor-partner modeling approach. **Fam. Process**, v. 59, n. 2, p. 636 - 650, 2020.

HILL-CHAPMAN, C. R.; HERZOG, T. K.; MADURO, R. S. Aligning over the child: parenting alliance mediates the association of autism spectrum disorder atypicality with parenting stress. **Res. Dev. Disabil.**, v. 34, n. 5, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.01.004> . Acesso em: 13 fev. 2021.

HOUTING, J. Stepping out of isolation: autistic people and Covid-19. **Autism Adulthood**, v. 2, n. 2, p.1 - 3, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-79722010000200003>. Acesso em: 12 fev. 2021.

ÍÑIGUEZ, L. Construcionismo Social. *In*: Martins JB (org.). **Temas em Análise Institucional e em Construcionismo Social**. São Carlos: Rima; 2002. p. 97-180.

JOHNSON, N. L; SIMPSON, P. M. Lack of father involvement in research on children with autism spectrum disorder: maternal parenting stress and family functioning. **Issues Ment. Health Nurs.**, v. 34, n. 4, p. 220 – 228, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.3109/01612840.2012.745177>. Acesso em: 20 fev. 2021.

JORDAN, J.; LINDEN, M. A. It's a like a problem that doesn't exist: the emotional well-being of mothers caring for a child with brain injury. **Brain Inj.**, v. 27, p. 1063-1072, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.3109/02699052.2013.794962>. Acesso em: 15 fev. 2021.

KAKOOZA-MWESIGE, A.; BAKARE, M.; GADDOUR, N.; JUNEJA, M. The need to improve autism services in lower-resource settings. **Lancet**, Comentário Livre, 2021.

KANNER, L. Autistic disturbances of affective contact. **Nerv Child**, v. 2, p. 217-250. 1943. Recuperado de <https://bit.ly/2lfgQuo>. Acesso em: 13 maio 2021.

KASARI, C.; GULSRUD, A.; PAPARELLA, T.; HELLEMANN, G.; BERRY, K. Randomized comparative efficacy study of parent-mediated interventions for toddlers with autism. **J. Consult. Clin. Psychol.**, v. 83, n. 3, p. 554 – 563, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1037/a0039080>. Acesso em: 13 maio 2021.

KIRBY, A.V.; WILLIAMS, K. L.; WATSON, L. R.; SIDERIS, J.; BULLUCK, J.; BARANEK, G. T. Sensory features and family functioning in families of children with autism and developmental disabilities: longitudinal associations. **Am. J. Occup Ther.**, vol. 73, n. 2, 2019.

KURU, N; PIYAL, B. Perceived social support and quality of life of parents of children with Autism. **Niger J Clin Pract**, v. 21, p. 1182 -1189, 2018. Disponível em: <https://www.njponline.com/text.asp?2018/21/9/1182/240048>. Acesso em: 05 mai. 2021.

KVARME, L. G.; ALBERTINI-FRUH, E.; BREKKE, I.; GARD- SJORD, R.; HALVORSRUD, L.; LIDEM, H. On duty all the time: health and quality of life among

immigrant parentes caring for a child complex health needs. **J. Clin. Nurs.**, v. 25, p. 362-371, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jocn.13056>. Acesso em: 18 mai. 2021.

LATZER, I.T.; LEITNER, Y.; KARNIELI-MILLER, O. Core experiences of parents of children with autism during the COVID-19 pandemic lockdown. **Autism.**, v. 25, n. 4, p. 1047-1059, 2021.

LEANDRO, J. A.; LOPES, B. A. Cartas de mães e pais de autistas ao Jornal do Brasil na década de 1980. **Interface Comun. Saúde Educ.**, v. 22, n. 64, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/GYtbSqZWMHVFRMJRC7Fxf8q/?format=pdf>. Acesso em: 16 fev. 2021.

LOPES, B. A. Autismo narrativas maternas e ativismo dos anos 1970 a 2008. **Rev. Bras. Educ. Espec**, Bauru- SP. v. 26, n. 3, p. 511-526, 2020. Disponível em: SciELO - Brasil - Autismo, Narrativas Maternas e Ativismo dos Anos 1970 a 2008¹ Autismo, Narrativas Maternas e Ativismo dos Anos 1970 a 2008¹. Acesso em: 13 mar. 2021.

LORD, C.; CHARMAN, T.; HAVDAHL, A.; CARBONE, P.; ANAGNOSTOU, E.; BOYD, B.; CARR, T.; VRIES, P. J.; DISSANAYAKE, C.; DIVAN, G.; FREITAG, C. M.; GOTELLI, M.; KASARI, C.; KNAPP, M.; MUNDY, P.; PLANK, A.; SCAHILL, L.; SERVILI, C.; SHATTUCK, P.; SIMONOFF, E.; SINGER, A. T.; SLONIMS, V.; WANG, P. P.; YSRRAELIT, M. C.; JELLETT, R.; PICKLES, A.; CUSACK, J.;HOWLIN, P.; SZATMARI, P.; HOLBROOK, A.; TOOLAN, C.; MCCAULEY, J. B. The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism. **Lancet**, v. 399, p. 271 – 334, 2021. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)01541-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)01541-5). Acesso em: 4 out. 2021.

MACHALICEK, W.; O'REILLY, M. F; RISPOLI, M.; DAVIS, T.; LANG, R.; FRANCO, J. H.; CHAN, J. M. Training teachers to assess the challenging behaviors of students with autism using video tele-conferencing. **Educ. Train. Autism Dev. Disab.**, v. 45, n. 2, p. 203-215, 2010.

MAENNER, M. J.; WARREN, Z; WILLIAMS, A.R. *et al.* Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. **MMWR Surveill Summ**, v.72 (No. SS-2), p. 1–14, 2023. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss7202a1>. Acesso em dez, 2023.

MANCEBO, D. Prefácio. *In:* GONÇALVES, M. G. M. (org). **Psicologia, subjetividades e políticas públicas**. São Paulo, SP: Cortez, 2011.

MARFINATI, A. C.; ABRÃO, J. L. F. Reflexões sobre as práticas psicanalíticas com crianças autistas no Brasil. **Estilos Clín.**, São Paulo, v. 23, n. 1, 2018.

MARFINATI, A. C.; ABRÃO, J. L. F. Um percurso pela psiquiatria infantil: dos antecedentes históricos à origem do conceito de autismo. **Estilos Clín.**, São Paulo, v. 19, n. 2, 2014.

MARSACK, C. N.; HOPP, F. P. Informal Support, health, and burden among parents of adult children with autism. **Gerontologist.**, v. 59, n. 6, p. 1112 – 1121, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/geront/gny082>. Acesso em: 13 maio 2021.

MARSACK, C.N.; SAMUEL, P.S. Mediating effects of social support on quality of life for parents of adults with autism. **J. Autism Dev. Disord.**, v. 47, p. 2378 – 2389 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3157-6>. Acesso em: 07 out. 2021.

MARTINS, P. P. S.; GUANAES-LORENZI, C. Participação da família no tratamento em saúde mental como prática no cotidiano do serviço. **Psicol. Teor. Pesq.**, v. 32, n. 04, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102.3772e324216>. Acesso em: 2 fev. 2022.

MARTINS, P. P. S.; SANTOS, M. V.; GUANAES-LORENZI, C. Participação da família no tratamento em saúde mental: histórias sobre diálogo e inclusão. *In*: GUANAES-LORENZI, C.; MOSCHETA, M. S.; CORRADI-WEBSTER, C. M. *et al.* **Construcionismo social: discurso, prática e produção de conhecimento**. Instituto Noos, p. 153 – 170, 2014.

MAS, J.M.; GINÉ, C.; MCWILLIAM, R.A. The adaptation process of families with children with intellectual disabilities in Catalonia. **Infants Young Child.**, v. 29, n. 4, p. 335-351, 2016. Disponível em: https://journals.lww.com/iyjournal/Fulltext/2016/10000/The_Adaptation_Process_of_Families_With_Children.7.aspx. Acesso em: 07 mar. 2022.

MCLUCKIE, A.; LANDERS, A.L.; CURRAN, J.A.; CANN, R.; CARRESE, D. H.; NOLAN, A.; CORRIGAN, K.; CARREY, N. J. A scoping review of mental health prevention and intervention initiatives for infants and preschoolers at risk for socio-emotional difficulties. **Syst. Rev.**, v. 8, n. 183, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s13643-019-1043-3>. Acesso em: 07 out. 2021.

MCNAMEE, S. Construindo conhecimento/construindo investigação: coordenando mundos de pesquisa. *In*: GUANAES-LORENZI, C.; MOSCHETA, M. S.; CORRADI-WEBSTER, C. M. *et al.*, **Construcionismo social: discurso, prática e produção de conhecimento**. Instituto Noos, p. 104 – 131, 2014.

MEIRSSCHAUT, M.; WARREYN, P.; ROEYERS, H. What is the impact of autism on mother-child interactions within families with a child with autism spectrum disorder? **Autism Res**, v. 4, n. 5, p. 358 – 367, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/aur.217>. Acesso em: 10 out. 2021.

MENEZES, L. C.; GUANAES-LORENZI, C. Sentidos de família construídos com profissionais de saúde na Estratégia Saúde da Família. **Athenea Dig.**, v. 16, n. 3, p. 4001 – 421, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.5565/rev/athenea.2013>. Acesso em: 19 fev. 2021.

MERHY, E. E. **O ato de cuidar: a alma dos serviços de saúde**. *In*: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação na Saúde. Ver – SUS Brasil: cadernos e textos. Brasília: Ministério da Saúde, 2004, p. 108 – 137.

METH, P. Desabafando: o método do diário solicitado. *In*: BRAUN, V.; CLARKE, V.; GRAY, D. **Coleta de dados qualitativos: um guia prático para técnicas textuais, midiáticas e virtuais**. Petrópolis: Vozes, 2019, p. 124 - 146.

MILOSEVIC, S.; BROOKES-HOWELL, L.; RANDELL, E.; WILLIAMS-THOMAS, R.; DELPORT, S.; BUSSE, M.; GILLESPIE, D.; AHUJA, A.; MCKIGNEY, A. M.; GLAROU, E.; MCNAMARA, R. Understanding the support experiences of families of children with autism and sensory processing difficulties: a qualitative study. **Health Expect.**, v. 25, p. 1118- 1130, 2022. Disponível em: Doi:10.1111/hex.13465. Acesso em: 12 abr. 2022.

MINHAS, R.S; FREEMAN, S.J. Supporting marginalised children with school problems in the COVID-19 pandemic. **BMJ Paediatr. Open.**, v.5, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/bmjpo-2020-000956>. Acesso em: 16 fev. 2022.

MINTZ, M.; ALESSANDRI, M.; CURATOLO, P. Abordagens terapêuticas para os transtornos do espectro autista. *In*: TUCHMAN, R.; RAPIN, I (ed.), **Autismo: abordagem neurobiológica**. Porto Alegre: Artmed, p. 301-327, 2009.

MISQUIATTI, A. R. N.; BRITO, M. C.; FERREIRA, E. T.S. ASSUMPÇÃO JÚNIOR, F. B. Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores, **Rev. CEFAC**, v. 17, n. 1, p. 192 – 200, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-0216201520413>. Acesso em: 10 out. 2021.

MURRAY, C. E.; KELLEY-SODERHOLM, E. L.; MURRAY, T. L.; Strengths, challenges, and relational processes in families of children with congenital upper limb differences. **Fam. Syst. Health**, v. 25, n. 3, p. 276 – 292, 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1037/1091-7527.25.3.276>. Acesso em: 10 out. 2021.

NARZISI, A. Handle the autism spectrum condition during coronavirus (COVID-19) stay at home period: ten tips for helping parents and caregivers of young children. **Brain Sci.**, v. 10, n. 4, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/brainsci10040207>. Acesso em: 13 mai. 2020.

NICE - NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH ANDE CARE EXCELLENCE. **Autism spectrum disorder in under 19s: support and management**. Clinical guideline, Londres, 2021. Disponível em: www.nice.org.uk/guidance/cg170. Acesso em: 17 mar. 2021.

NEVES, R. F.; NUNES, M. O.; MAGALHÃES, L. As interações entre os atores no retorno ao trabalho após afastamento por transtorno mental: uma metaetnografia. **Cad. Saúde Pública**, v.31, p. 2275-2290, 2015.

NOGUEIRA, M. L. M.; BATISTA, C. B.; SILVA, J. S.; ALMEIDA, A. R. P.; BRUN, O. A.; SILVA, J. C. Transtornos do Espectro do Autismo: o que a psicologia social tem a ver com isso? **Cad. Pós-graduação Dist. Desenv.**, São Paulo, v. 15, n.1, p. 63-77, 2015.

NOVAES, R. A. C. B.; GUEDES, J.V. C.; TAFLA, T. L.; OLIVEIRA, M.C. U., LOURENÇO, D. P. L. Transtorno do espectro do autismo na pandemia: impactos do isolamento social nas áreas da saúde e educação. *In*: BRUNONI, D.; SCHWARTZMAN, J. S.; D'ANTINO, M. E. F. (org.) **Transtorno do espectro do autismo: estudos interdisciplinares do Laboratório TEA-MACK**. Editora Memnon, São Paulo, cap. 20, p. 237-245, 2021.

NUNES, D. R. P.; SCHMIDT, C.; SOBRINHO, F. P. N. Transtorno do espectro autista: proposição das políticas públicas às práticas baseadas em evidências. **Arq. Analít. Polít.**

Educat. v. 29, n. 77, 2021. Disponível em:

https://www.researchgate.net/publication/357631895_Das_Praticas_Pedagogicas_as_Praticas_Baseadas_em_Evidencias_uma_revisao_da_literatura. Acesso em: 18 mar. 2021.

O'CONNEL, T.; O'HALLORAN, M.; DODDY, O. Raising a child with disability and dealing with life event's: a mother's journey. **J. Intellect. Disabil.**, v. 17, n. 4, 2013.

OLIVEIRA, B. D. C.; FELDMAN, C.; COUTO, M. C. V.; LIMA, R. C. Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação. **Physis Rev. Saúde Coletiva**, v. 27, n. 3, p. 707 – 726, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312017000300017>. Acesso em: 27 mar. 2021.

OLIVEIRA, J. J. M.; SCHMIDT, C.; PENDEZA, D. P. Intervenção implementada pelos pais e empoderamento parental no Transtorno do Espectro Autista. **Rev. Psicol. Escolar Educacional**, v. 24, 2020.

OLIVEIRA, T.; QUINAN, R.; TOTH, J. Antivacina, fosfoetanolamina e Mineral Miracle Solution (MMS): mapeamento de fake sciences ligadas à saúde no Facebook. **Rev. Eletr. Comum. Inf. Inovação Saúde**, v. 14, n. 1, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.29397/reciis.v14i1.1988>. Acesso em: 12 fev. 2022.

OMS - ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. Transtornos mentais, comportamentais ou de desenvolvimento neurológico. *In: Classificação internacional de doenças (CID – 11): mortalidade e morbidade estatísticas*, 2018, p. 7 - 8.

OPAS - ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. **Folha informativa**: transtorno do espectro autista, 2021. Disponível em: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5651:folha-informativa-transtornos-do-espectro-autista&Itemid=839. Acesso em: 02 ago. 2021.

ORTEGA, F. Deficiência, autismo e neurodiversidade. **Ciência Saúde Coletiva**, v. 14, n.1, p. 67- 77, 2009. <https://www.scielo.org/article/csc/2009.v14n1/67-77/pt/#ModalArticles> . Acesso em: 19 jan. 2021.

ORTEGA, F. O sujeito cerebral e o movimento da neurodiversidade. **Mana**, v.14, n.2, p. 509-477, 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-93132008000200008>. Acesso em: 12 mai.2021.

PAGET, A.; MALLEWA, M.; CHINGUO, D.; MAHEBERE-CHIRAMBO, C.; GLADSTONE, M. It means you are grounded: caregivers' perspectives on the rehabilitation of children with neurodisability in Malawi. **Disabil. Rehabil.**, v. 38, n. 3, p. 223–234, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1035458>. Acesso em: 10 out. 2021.

PAIS EM PARTILHA. Pais em partilha: autismo ...e agora? **J. Res. Special Educ. Needs**, v. 16, n. 1, 2016.

PARK, H.J.; CHUNG, G. H. A multiaceted modelo of changes and adaptation among Korea mothers of children with disabilities. **J. Child Fam. Stud.**, v.24, p. 915-929, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10826-014-9902-y>. Acesso em: 25 mai. 2021.

PAULA, C. S.; RIBEIRO, S. H.; FROMBONE, E.; MERCADANTE, M. T. Prevalence of pervasive developmental disorder in Brazil: a pilot study. **J. Autism Dev. Disord.**, v. 37, n. 7, p. 1394 – 1395, 2011.

PAZ, N.; WALLANDER, J. Interventions that target improvements in mental health for parents of children with autism spectrum disorders: a narrative review. **Clin. Psychol. Rev.**, v. 51, 2017. Disponível em: DOI:10.1016/j.cpr.2016.10.006. Acesso em: 5 out. 2021.

PECOR, K.W.; BARBAYANNIS, G.; YANG, M.; JOHNSON, J.; MATERASSO, S.; BORDA, M.; GARCIA, D.; GARLA, V.; MING, X. Quality of life changes during the COVID-19 pandemic for caregivers of children with ADHD and/or ASD. **Int J. Environ Res. Public Health**, v. 18, n. 7, 2021.

PEREIRA, M. L.; BORDINI, D.; ZAPPITELLI, M. C. Relatos de mães de crianças com transtorno do espectro autista em uma abordagem grupal. **Cad. Pós-graduação Dist. Desenv.**, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 56-64, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v17n2p56-64>. Acesso em: 26 abr. 2022.

PETALAS, M. A.; HASTINGS, R. P.; NASH, S.; REILLY, D. DOWEY, A. The perceptions and experiences of adolescent siblings who have a brother with autism spectrum disorder. **J. Intellect. Disabil.**, v. 37, n. 4, p. 303 - 3014, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.3109/13668250.2012.734603>. Acesso em: 18 jan. 2022.

PINTO, R. N. M.; TORQUATO, I. M. B.; COLLET, N.; REICHERT, A. P. A.; NETO, V. L.S.; SARAIVA, A. M. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Rev. Gaúcha Enferm.**, v. 37, n.3, 2016.

PISULA, E.; POREBOWICZ-DÖRSMANN, A. Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. **PloS One**, v. 12, n.10, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186536>. Acesso em: 10 out. 2021

PONSON, L.; GATEAU, A.; MALVY, J. Comment et pourquoi faire le diagnostic d'autisme? How and why to diagnose autism? **Rev. Prat.**, v. 69, n. 7, p. 743 - 747, 2019.

PORTOLESE, J.; BORDINI, D.; LOWENTHAL, R.; ZACHI, E. C.; PAULA, C. S. Mapeamento dos serviços que prestam atendimentos a pessoas com Transtorno do Espectro Autista no Brasil. **Cad. Pós-graduação Dist. Desenv.**, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 79-91, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v17n2p79-91>. Acesso em: 12 out. 2022.

RAMÍREZ, R. R. Trastorno del espectro del autismo. **Diagnóstico** (Perú), v. 53, n.3, p.142-148, 2014. Disponível em: <http://repebis.upch.edu.pe/articulos/diag/v53n3/a7.pdf>. Acesso em: 12 out. 2021.

RASERA, E., F.; JAPUR, M. Os sentidos da construção social: o convite construcionista para a psicologia. **P. Ribeirão Preto**, v. 15, n. 30, 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2005000100005>. Acesso em: 12 out. 2021.

RASERA, E.; SANTOS, L.; FARIA, L.; AGUIAR, R.; PIRES, V. A construção de um estágio em psicoterapia de grupo: uma perspectiva construcionista social. **Rev. SPAGESP**, v. 7, n. 2, p. 30 - 39, 2006.

RIOS, C.; CAMARGO JÚNIOR, K. R. Especialismo, especificidade e identidade: as controvérsias em torno o autismo no SUS. **Ciênc. Saúde Soletiva**, v. 24, n. 3, p. 1111-1120, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018243.07862017>. Acesso em: 12 abr. 2022.

RISPOLI, K. M.; MATHES, N. E.; MALCOLM, A. L. Characterizing the parent role in school-based interventions for autism: a systematic literature review. **School Psychol.**, v. 34, n. 4, p. 444 – 457, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1037/spq0000283>. Acesso em: 14 out. 2021.

ROBERTSON, C. E.; BARON-COHEN, S. Sensory perception in autismo. **Nat. Rev. Neurosci.**, v. 18, p. 671-684, 2017.

ROBEYNS, I. Conceptualising well-being for autistic persons. **J. Med. Ethics**, v. 42, n. 6, p. 383 – 390, 2016. Disponível em: Doi:10.1136/medethics-2016-103508. Acesso em: 14 out. 2021.

SALGADO-CACHO, J. M.; JIMÉNEZ, M. D. P. M.; RIOS-RODRIGUES, M. L. Intensive family intervention as support for professional treatment: evolution of symptoms in a diagnosed case of Autism Spectrum Disorder. **Children**, v 9, n. 3, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/children9030400>. Acesso em: 18 abr. 2022.

SÃO PAULO. Secretaria da Saúde e da Pessoa com Deficiência. **Protocolo do Estado de São Paulo de diagnóstico, tratamento e encaminhamento de pacientes com transtorno do espectro autista (TEA)**. São Paulo: Editora SEDPCD, 2013.

SCAHILL, L.; MCDUGLE, C. J.; AMAN, M. G.; JOHNSON, C.; HANDEN, B.; BEARSS, K.; DZIURA, J.; BUTTER, E.; SWIEZY, N. G.; ARNOLD, L. E.; STIGLER, K. A.; SUKHODOLSKY, D. D.; LECAVALIER, L.; POZDOL, S. L.; NIKOLOV, R.; HOLLWAY, J. A.; KORZEKWA, P.; GAVALETZ, A.; KOHN, A. E.; KOENIG, K. Effects of risperidone and parent training on adaptive functioning in children with pervasive developmental disorders and serious behavioral problems. **J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry**, v. 51, n. 2, p. 136–146, 212. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2011.11.010>. Acesso em: 20 out. 2021.

SCHMIDT, B.; CREPALDI, M. A.; BOLZE, S. D. A.; NEIVA-SILVA, L.; DEMENECH, L. M. Saúde mental e intervenções psicológicas diante da pandemia do novo coronavírus (COVID -19). Sessão temática. Contribuições da psicologia no contexto da pandemia da COVID- 19. **Estud. Psicol. Campinas**, v. 37, 2020.

SCHMIDT, B.; PALAZZI, A.; PICCININI, C. A. Entrevistas online: potencialidades e desafios para coleta de dados no contexto da pandemia de COVID – 19. **Refacs (on line)**, v. 8, n.4, p. 960 - 966, 2020.

SCHNABEL, A.; YOUSSEF, G. J.; HALLFORD, D. J.; HARTLEY, E. J.; MCGILLIVRAY, J. A.; STEWART, M.; FORBES, D.; AUSTIN, D. W. Psychopathology in parents of children

with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis of prevalence. **Autism**, v. 24, n. 1, p. 26 – 40, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1362361319844636>. Acesso em: 22 nov. 2021.

SELMAN, E. L.; FOX, F.; AABE, N.; TURNER, K.; RAI, D.; REDWOOD, S. ‘You are labelled by your children’s disability’: a communitybased, participatory study of stigma among Somali parents of children with autism living in the United Kingdom. **Ethn. Health**, v. 23 n. 7, p. 781 - 796, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/13557858.2017.1294663>. Acesso em: 13 nov. 2021.

SERAPIONE, I. O papel da família na reestruturação das políticas sociais. **Ciência Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.10, p. 243-253, 2005.

SHAW, K.A.; BILDER, D.A.; MCARTHUR, D. *et al.* Early Identification of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 4 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. **MMWR Surveill Summ**, v. 72(No. SS-1), p. 1–15, 2023. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss7201a1>. Acesso em: 15 dez. 2023.

SILVA, L. S.; FURTADO, L. A. R. O autista na Rede SUS: (im) possibilidade de cuidado. **Fractal Rev. Psicol.**, v. 31, n. 2, p. 119-129, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.22409/1984-0292/v31i2/5635>. Acesso em: 11 abr. 2022.

SILVA, S. E. D.; SANTOS, A. L.; SOUZA, Y. M.; CUNHA, N. M. F.; COSTA, J. L.; ARAÚJO, J. S. A família, o cuidar e o desenvolvimento da criança autista. **J. Health Biol. Sci.**, v. 6, n.3, p.334 – 341, 2018.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. Departamento Científico de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento. **Manual de Orientação: Transtorno do Espectro Autista**, n. 5, 2019.

SOSNOWY, C.; SILVERMAN, C.; SHATTUCK, P. Parents’ and young adults’ perspectives on transition outcomes for young adults with autism. **Autism**, v. 22, n.1, p. 29 – 39, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1362361317699585>. Acesso em: 22 nov. 2021.

SOUZA, L. V.; MCNAMEE, S.; SANTOS, M. A. Avaliação como construção social: investigação apreciativa. **Psicol. Sociedade**, v. 22, n. 3, p. 598 – 607, 2010.

SPINK, P. K. Pesquisa de campo em psicologia social: uma perspectiva pós-construcionista. **Psicol. Sociedade**, v. 15, n. 2, p. 18 – 2, 2003.

SUÁREZ, M. P. F.; SOTO, A. E. E. Salud mental e intervenciones para padres de niños con trastorno del espectro autista: una revisión narrativa y la relevancia de esta temática en Chile. **Rev. Psicología**, v.37, n.2, p. 643-682, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.18800/psico.201902.011>. Acesso em: 22 nov. 2021.

TARVER, J.; PALMER, M.; WEBB, S.; SCOTT, S.; SLONIMS, V.; SIMONOFF, E.; CHARMAN, T. Child and parent outcomes following parent interventions for child emotional and behavioral problems in autism spectrum disorders: a systematic review and meta-

- analysis. **Autism**, v. 23, n.7, p. 1630 – 1644, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1362361319830042>. Acesso em: 22 nov. 2021.
- THIOLLENT, M. J. M.; COLETTE, M. M. Pesquisa-ação, universidade e sociedade. **Rev. Mbote**, v. 1, n. 1, 2020. Disponível em: 10.47551/mbote.v1i1.9382. Acesso em: 13 jun. 2022.
- TWOY, R.; CONNOLLY, P. M.; NOVAK, J. M. Coping strategies used by parents of children with autism. **J. Am. Acad. Nurse Pract.**, v. 19, p. 251 - 260, 2007. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1745-7599.2007.00222.x3>. Acesso em: 18 nov. 2021.
- VALERO, R. F.; SERRANO, A. M.; MCWILLIAM, R. A.; CAÑADAS, M. Variables predictoras del empoderamiento familiar en prácticas de atención temprana centradas en la familia. **Rev. Logop. Foniatr. Audiol.**, v. 40, n. 3, p. 128 – 137, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.rlfa.2020.05.003>. Acesso em: 22 out. 2021.
- VAN TONGERLOO, M. A.; VAN WIJNGAARDEN, P. J.; VAN DER GAAG, R. J.; LAGRO-JANSSEN, A. L. Raising a child with na autism spectrum disorder: if this were a partner relationship, i would have quit ages ago. **Fam. Pract.**, v. 32, n. 1, p. 88-93, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/fampra/cmu076>. Acesso em: 05 jul. 2021.
- VARGAS, R. M.; SCHMIDT, C. Envolvimento parental e a inclusão de alunos com autismo. **Acta Sci. Educ.**, v. 39, n. 2, p. 207-217, 2017.
- VIER, R.F.S.; SILVEIRA, R.M.C.F; PRSYBYCIEM, M. M. A inclusão de alunos com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e orientação psicológica em tempos pandêmicos: suas relações e desafios na educação. **Rev. Praxis** v.12, n. 1, 2020.
- VILANI, M. R.; PORT, I. F. Neurociências e psicanálise: dialogando sobre o autismo. **Estilos Clín.**, São Paulo, v. 23, n. 1, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.1981-1624.v23i1p130-151>. Acesso em: 15 abr. 2022.
- WALSH, F. Traumatic loss and major disasters: strengthening family and community resilience. **Fam. Process**, v. 46, n. 2, p. 207–227, 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2007.00205.x>. Acesso em: 13 nov. 2021.
- WEISSHEIMER, G.; SANTANA, J. M.; RUTHES, V. B. T. N. M.; MAZZA, V. A. Informações necessárias às famílias de crianças com transtorno do espectro autista: uma revisão integrativa. **Chía Colombia**, v. 20, n. 2, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.5294/aqui.2020.20.2.8>. Acesso em: 18 abr. 2022.
- WHITE, C.; LAW, J.K.; DANIELS, A.M.; TORONEY, J.; VERNOIA, B.; XIAO, S.; FELICIANO, P.; CHUNG, W. K. Brief report: impact of COVID-19 on individuals with ASD and Their Caregivers: A Perspective from the SPARK Cohort. **J. Autism Dev. Disord.**, v. 51, p. 3766 – 3773, 2021.
- WILLIAMS, K. J.; MURRAY, D. W. Negotiating the normative: the other normal for mothers of disabled children. **J. Fam. Stud.**, v. 21, p. 324-340, 2015. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/288685728_Negotiating_the_normative_The_other_normal_for_mothers_of_disabled_children. Acesso em: 18 jan. 2022.

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. **International Classification of Diseases for Mortality and Morbidity Statistics ICD-11**. Eleventh Revision, version 05/2021. Disponível em: <http://id.who.int/icd/entity/437815624>. Acesso em: 15 jan. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Young People's Health: a Challenge for Society**. Geneva, 1986.

WUO, A. S.; YAEDU, F. B.; WAYSZCEYK, S. Déficit ou deficiência? Um estudo sobre o autismo em pesquisas educacionais. **Rev. Educ. Espec.**, v. 32, 2019.

YORKE, I.; WHITE, P.; WESTON, A.; RAFLA, M.; CHARMAN, T.; SIMONOFF, E. The association between emotional and behavioral problems in children with Autism Spectrum Disorder and psychological distress in their parents: a systematic review and meta-analysis. **J. Autism Dev. Disord.**, n. 48, v. 10, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3605-y>. Acesso em: 13 ago. 2021.

ZABLOTSKY, B.; BRADSHAW, C. P.; STUART, E. A. The association between mental health, stress, and coping supports in mothers of children with autism spectrum disorders. **J. Autism Dev. Disord.**, v. 43, n. 6, p. 1380–1393, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1693-7>. Acesso em: 07 jun. 2021.

ZLOMKE, K.; ROSSETTI, K.; MURPHY, J.; MALLICOAT, K.; HANES, B. Feeding problems and maternal anxiety in children with Autism Spectrum Disorder. **Matern. Child Health J.**, v. 24, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10995-020-02966-8>. Acesso em: 10 fev. 2022.

ANEXO A - Autorização da Secretaria Municipal de Saúde Pública



PREFEITURA MUNICIPAL DE CAMPO GRANDE
ESTADO DO MATO GROSSO DO SUL

TERMO DE RESPONSABILIDADE E AUTORIZAÇÃO

A Secretaria Municipal de Saúde autoriza a pesquisa proposta pelo (a) pesquisador (a), **Amanda Pereira Rizzo Saad**, inscrito (a) no CPF/MF sob n°. 710.729.181-54, portador (a) do documento de identidade sob n°. 873562 SSP-MS, residente e domiciliado (a) à Rua/Av. **Rua Frederico Uriass Quadra 6 Lote 9 n°.18**, bairro **Vila Nasser**, nesta Capital, telefone n°. (67) 98132-4980, pesquisador (a) do Curso de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste, da instituição **Universidade Federal de Mato Grosso do Sul**, com o título do projeto de pesquisa **Projeto Terapêutico para Famílias de Crianças com Transtorno do Espectro do Autismo**, o pesquisador firma o compromisso de manter o sigilo das informações acessadas do banco de dados da Secretaria Municipal de Saúde Pública, assumindo a total responsabilidade por qualquer prejuízo ou dano à imagem dos pacientes cadastrados na SESAU.

Fica advertido (a) de que os nomes e/ou qualquer referência aos dados do paciente devem ser mantidos em sigilo, não podendo em hipótese alguma serem divulgados, devendo ser consultada a gerência da unidade de saúde sobre quaisquer referências aos dados analisados.

A pesquisa só será iniciada após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP).

Vale ressaltar que a visita restringir-se-á somente a observação e entrevistas não sendo permitido fotos e/ou procedimentos.

Após a conclusão, o acadêmico deverá entregar uma cópia para esta Secretaria.

Campo Grande, 30 de Agosto de 2019.

Amanda P. Rizzo Saad.
Pesquisador (a)

Kassandrea P. Zolin
Secretaria Municipal de Saúde

Kassandrea Pereira Zolin
Gerência de Educação Permanente
Divisão Educação Permanente em Saúde
SGTE/SESAU/COMS

ANEXO B - Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PROJETO TERAPÊUTICO PARA FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO

Pesquisador: Amanda Pereira Risso Saad

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 26627919.6.0000.0021

Instituição Proponente: Universidade Federal de Mato Grosso do Sul - UFMS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.763.423

Apresentação do Projeto:

Segundo o(a) pesquisador(a) o Transtorno do Espectro do Autismo é caracterizado por importantes comprometimentos na comunicação social, comportamentos e interesses restritos, necessitando de suportes sociais e programas de atenção, tanto individuais, quanto familiares. A família é considerada corresponsável no contexto da pessoa em sofrimento psíquico, podendo influenciar de maneira positiva ou negativa, de acordo com o nível de funcionalidade. O presente estudo tem como objetivo definir elementos constitutivos de projeto terapêutico para famílias de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo, no município de Campo Grande, Mato Grosso do Sul. A pesquisa ocorrerá de natureza qualitativa, de corte transversal e com dados primários. Serão participantes os profissionais que compõem a equipe de saúde do Centro de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenil III "Dr. Samuel Chaia Jacob" e pais e/ou responsáveis de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo que frequentam esta instituição. Serão utilizadas oficinas para coleta de informações sobre a percepção que possuem sobre o Transtorno do Espectro do Autismo e a dinâmica familiar da criança, sendo que as potencialidades e fragilidades levantadas serão trabalhadas a partir de ações educativas. Os dados serão organizados a partir de tabelas, gráficos e quadros, e analisados considerando os pressupostos teóricos da Psicologia Social, a partir da abordagem do Construcionismo Social, o qual enfatiza o papel produtivo da linguagem, em que o conhecimento ocorre por meio das práticas sociais. Em direção às práticas interventivas centradas na família, este estudo permitirá a compreensão de especificidades inerentes a convivência familiar

Endereço: Cidade Universitária - Campo Grande
Bairro: Caixa Postal 549 **CEP:** 79.070-110
UF: MS **Município:** CAMPO GRANDE
Telefone: (67)3345-7187 **Fax:** (67)3345-7187 **E-mail:** cepconep.propp@ufms.br

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Prezado (a) Senhor (a), este estudo, intitulado PROJETO TERAPÊUTICO PARA FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA, está sendo desenvolvido pela pesquisadora Amanda Pereira Risso Saad, sob orientação do pesquisador Paulo Roberto Haidamus de Oliveira Bastos e co-orientação da pesquisadora Jacy Corrêa Curado.

O estudo tem como objetivo definir elementos que vão constituir projeto terapêutico para famílias de crianças com Autismo, considerando que os suportes sociais e programas de atenção aos pais e/ou responsáveis são fortes ferramentas para a superação das fragilidades decorrentes dos efeitos do autismo no convívio familiar. Serão participantes da pesquisa a equipe de saúde do CAPS IJ-III (Psiquiatra, Psicólogo, Assistente Social, Terapeuta Ocupacional, Enfermeiro, Farmacêutico, Pedagogo e Fonoaudiólogo), incluindo a gerente da unidade.

Caso decida participar, você está sendo convidado a responder um questionário on-line para caracterização de dados sociodemográficos e investigação dos sentidos sobre o Autismo e sobre as relações familiares de crianças com Autismo. Ao final do estudo, será realizada devolutiva sobre os resultados da pesquisa. Não haverá identificação de seu nome e você tem a liberdade de desistir a qualquer momento (início, meio ou fim).

Você não terá qualquer prejuízo, mas se sentir que a solicitação e/ou pergunta não é adequada, pode deixar de responder, ou mesmo, desistir de participar. Caso haja necessidade de atendimento psicológico resultante de desconforto emocional decorrente das atividades da pesquisa, haverá devido encaminhamento.

Não haverá qualquer compensação financeira para os que decidirem participar e os benefícios decorrentes desta pesquisa permitirão, às famílias e profissionais, a compreensão de particularidades da convivência com os efeitos do Autismo.

Ninguém, além da pesquisadora, saberá das suas respostas, e em nenhum momento, você poderá ser identificado, sendo assim, os dados da pesquisa serão anônimos e apenas a pesquisadora e você, terão acesso a este documento.

Rubrica do (a) participante

Rubrica da pesquisadora

O arquivo dos dados coletados será de responsabilidade da pesquisadora, o qual será mantido em local seguro por cinco anos, a fim de que em qualquer momento durante este período, a população em estudo poderá solicitar acesso às informações. Após este período de cinco anos, os dados resultantes do estudo serão incinerados.

Para perguntas ou problemas referentes ao estudo, entre em contato com Amanda P. R. Saad, (telefone 67 [REDACTED] email: amanda.saad@hotmail.com, endereço Rua [REDACTED] [REDACTED]).

Para perguntas sobre seus direitos como participante no estudo poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFMS, no telefone (67) 3345- 7187 ou endereço, Cidade Universitária, Avenida Costa e Silva, s/n, CEP: 79.070-900, Bairro Universitário, Prédio das Pró-Reitorias – Hércules Maymone, 1º andar, E-mail: cepconep.propp@ufms.br. Como já informado, sua participação no estudo é voluntária.

Você pode escolher não fazer parte do estudo ou pode desistir a qualquer momento, não perderá qualquer benefício ao qual tem direito e receberá uma via assinada deste termo de consentimento.

Assinatura do (a) participante: _____

Data ___/___/___

Assinatura da pesquisadora: _____

Data ___/___/___

APÊNDICE B - Questionário sociodemográfico para equipe de saúde

Sexo	<input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> M
Idade	
Profissão	
Tempo de atuação no CAPS II-III?	
Realiza atendimento / intervenção com familiares ou responsáveis de crianças com Autismo? Se sim, qual (s)?	
1) Quando você pensa na palavra Autismo , o que lhe vem à mente? Escreva todas as associações no campo abaixo, separando entre vírgulas.	
2) Quando você pensa nas Relações Familiares de Crianças com Autismo , o que lhe vem à mente? Escreva todas as associações no campo abaixo, separando entre vírgulas.	

APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Prezado (a) Senhor (a), este estudo, intitulado PROJETO TERAPÊUTICO PARA FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA, está sendo desenvolvido pela pesquisadora Amanda Pereira Risso Saad, sob orientação do pesquisador Paulo Roberto Haidamus de Oliveira Bastos e co-orientação da pesquisadora Jacy Corrêa Curado.

O estudo tem como objetivo definir elementos que vão constituir projeto terapêutico para famílias de crianças com Autismo, considerando que os programas de atenção aos pais e/ou responsáveis são importantes para a superação das fragilidades decorrentes dos efeitos do Autismo no convívio familiar.

Serão participantes da pesquisa os pais e/ou responsáveis de crianças com idade de até 10 anos, atendidas pelo CAPS II-III e com diagnóstico médico de Autismo.

Caso decida participar, faremos uma entrevista para conhecer sobre sua opinião sobre o transtorno, aspectos da sua rotina para conhecer sobre as facilidades e dificuldades no relacionamento da família com a criança com Autismo. Na entrevista, será entregue um Diário Terapêutico com instruções para que você possa escrever sobre sua rotina com a criança com Autismo. Você também receberá ligações telefônicas (1 vez na semana conforme dias e horários combinados) do terapeuta para acompanhamento da escrita do Diário e devido suporte psicológico, a fim de melhorar as relações familiares com a criança com Autismo. Ao final do projeto terapêutico, será realizada devolutiva e solicitada a você uma avaliação do processo.

A entrevista acontecerá em uma sala reservada, com tempo aproximado de 60 minutos. Apenas os áudios dos encontros em grupo serão gravados, sem que haja identificação de seu nome e você tem a liberdade de desistir a qualquer momento (início, meio ou fim).

Você não terá qualquer prejuízo, mas se sentir que a solicitação e/ou pergunta não é adequada, pode deixar de responder, ou mesmo, desistir de participar do projeto. Caso haja necessidade de atendimento psicológico resultante de desconforto emocional decorrente das atividades da pesquisa, a pesquisadora estará à disposição para atendimento imediato, ou se houver necessidade, haverá devido de encaminhamento.

Rubrica do (a) participante

Rubrica da pesquisadora

Não haverá qualquer compensação financeira para os que decidirem participar e os benefícios serão obtidos, uma vez que permitirá às famílias a compreensão de particularidades da convivência com os efeitos do Autismo.

Ninguém, além da pesquisadora, saberá das suas respostas e em nenhum momento, você poderá ser identificado, assim sendo, os dados da pesquisa serão anônimos e apenas a pesquisadora e você, terão acesso a este documento em que consta seu nome. Isso significa que se você concordar em participar do estudo, seu nome e identidade serão mantidos em sigilo.

O arquivo dos dados coletados será de responsabilidade da pesquisadora, no qual será mantido em local seguro por cinco anos, a fim de que em qualquer momento durante este período, a população em estudo poderá solicitar acesso às informações. Após este período de cinco anos, os dados resultantes do estudo serão incinerados.

Para perguntas ou problemas referentes ao estudo, entre em contato com Amanda P. R. Saad, (telefone 67- [REDACTED], E-mail: amanda.saad@hotmail.com, endereço Rua [REDACTED] [REDACTED].

Para perguntas sobre seus direitos como participante no estudo poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFMS, no telefone (67) 3345- 7187 ou endereço, Cidade Universitária, Avenida Costa e Silva, s/n, CEP: 79.070-900, Bairro Universitário, Prédio das Pró-Reitorias – Hércules Maymone, 1º andar, E-mail: cepconep.propp@ufms.br.

Como já informado, sua participação no estudo é voluntária. Você pode escolher não fazer parte do estudo, ou pode desistir a qualquer momento, não perderá qualquer benefício ao qual tem direito e receberá uma via assinada deste termo de consentimento.

Assinatura do (a) participante: _____

Data ___/___/___

Assinatura da pesquisadora: _____

Data ___/___/___

APÊNDICE D - Formulário sociodemográfico para pais e/ou responsáveis de crianças com TEA

Caracterização Familiar

Sexo	<input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> M	
Idade		
Contatos (telefone e email)		
Escolaridade	<input type="checkbox"/> Ensino Fundamental <input type="checkbox"/> Ensino Médio <input type="checkbox"/> Ensino Superior <input type="checkbox"/> Especialização/Pós-graduação <input type="checkbox"/> Completo <input type="checkbox"/> Incompleto	
Estado civil		
Profissão		
Renda familiar (Salário Mínimo)		
Número de dependentes	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 ou mais	
Além do Autismo, a criança tem outro diagnóstico? Se sim, qual?	<input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim. Qual?	
Quais são os membros diretos da família (pessoas que moram na mesma casa)?	Parentesco	Idade
1)		
2)		
3)		
4)		
5)		
6)		
7)		
8)		
9)		
10)		

APÊNDICE E - Roteiro para técnica “O Dia de Vida” para pais e/ou responsáveis de crianças com TEA

Manhã
Almoço
Tarde
Noite

APÊNDICE F - Roteiro para entrevista com pais e/ou responsáveis de crianças com TEA

Associação de Palavras:

1) Quando você pensa na palavra **Autismo**, o que lhe vem à mente?

Vivência do Cuidado com a Criança:

2) Na sua rotina de cuidados diários com a sua criança, comente sobre:

- Uma coisa BOA no seu dia-a-dia com a sua criança;
- Uma coisa RUIM no seu dia-a-dia com a sua criança.

Participação, Divisão de Papéis e Responsabilidades no Cuidado:

3) Quem divide com você o cuidado diário com a sua criança?

4) Quem toma as decisões mais importantes em relação à sua criança (decisões sobre saúde e educação)?

Comunicação e Afetividade:

5) O que fazem de lazer juntos, incluindo a sua criança?

6) Você e os membros da família conversam e /ou compartilham a resolução das dificuldades relacionadas à sua criança?

7) Como sua família reage em relação aos seus sentimentos de raiva e tristeza? E em relação aos sentimentos de alegria e felicidade?

Bem-estar e Saúde Emocional:

8) O que te sobrecarrega ou te estressa no cuidado diário com a sua criança?

9) Ao longo do seu dia ou semana, existem momentos de autocuidado, descanso, lazer? Se sim, qual (s) e com que frequência?

Rede de Apoio e Resolutividade de Dificuldades:

10) Você recebe algum tipo de assistência por ter um filho (a) com Autismo? Se sim, qual (s) e com que frequência? (Exemplos: programas assistenciais do governo, serviços de saúde, grupos comunitários, familiares, amigos, vizinhança, trabalho, escola, igreja).

11) O que pode melhorar a assistência para os cuidados com a sua criança?

APÊNDICE G - Ficha para Encontros Terapêuticos com pais e/ou responsáveis de crianças com TEA

DIA / HORÁRIO / DURAÇÃO	ASSUNTOS ABORDADOS

APÊNDICE H – Diário Terapêutico

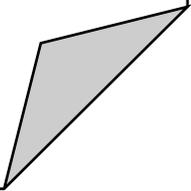


ORIENTAÇÕES

- ✓ Reserve um tempo da sua rotina para escrever neste Diário Terapêutico;
- ✓ Isso facilitará para que você organize seus pensamentos, expresse seus sentimentos e reavalie alguns hábitos;
- ✓ Lembrando que não existe um jeito certo ou errado de escrever. Escreva do seu jeito sobre coisas que envolvem sua rotina familiar e o seu relacionamento com a sua criança com Autismo;
- ✓ Algumas questões, ao longo do seu Diário Terapêutico, auxiliarão para reflexão do seu relacionamento familiar.

Boa escrita!!!!

Amanda Saad



Perguntas que constavam no Diário Terapêutico:

- Como é o clima familiar da sua casa?
- Coisas que acontecem na sua família que você **mais** gosta e que você **menos** gosta?
- Coisas que gostaria de **mudar** nos relacionamentos familiares?
- Coisas que gostaria de **mudar** no seu relacionamento com a sua criança?
- Quem é a sua **criança** para **você**?
- Coisas que sua criança faz que você **gosta** e que você **não gosta**?
- Pontos **positivos** e **negativos** da sua criança?
- Brincadeiras que você e sua criança fazem **juntos**? Como se sente nesses momentos?
- Como você vê o futuro do seu filho?
- Pontos **altos** e pontos **baixos** do seu dia ...
- O que você considera ser uma “**boa**” mãe?
- O que eu faço que minha criança **mais** gosta?
- O que eu faço que minha criança **menos** gosta?
- Qual visão você acredita que sua **criança** tem de você?
- Seus pontos **positivos** como mãe?
- Seus pontos **negativos** como mãe?
- Quais coisas que fazia antes de ser mãe e atualmente sente saudades de fazer?

APÊNDICE I – Carta Terapêutica

Campo Grande, MS, [REDACTED] 2021.

Carta Terapêutica

Oi [REDACTED]! Espero que você e seus pequenos estejam bem.

Estou te escrevendo como forma de agradecimento pela sua participação no meu projeto da UFMS em parceria com CAPS infantojuvenil e por permitir que eu fizesse parte da sua vida familiar, mesmo que por um curto período, mas certamente nossos encontros se tornarão inesquecíveis em nossas memórias.

Nosso projeto iniciou em 24 de maio com um telefonema e fizemos 12 encontros que renderam muitas horas de conversa produtiva. Nossos temas fluíram desde questões simples do cotidiano, até as mais complexas, envolvendo saúde mental, emoções e sentimentos do seu passado, presente e futuro.

E o que podemos refletir sobre tudo isso?

A minha percepção é de que de uma forma geral, as famílias de crianças com necessidades especiais devem receber suporte constante para lidarem com possíveis dificuldades de saúde e educação da criança, mas principalmente devem ter espaço para falarem sobre si, sobre suas rotinas, suas alegrias e desafios.

Em especial, as mães precisam ser cuidadas para poderem estar bem para cuidar dos filhos. Esse ciclo de cuidado e bem-estar deve ser contínuo e a atenção aos seus projetos pessoais merece ter um espaço nos seus planos e objetivos de vida.

Diante de tantos desafios expostos por você, principalmente com seus filhos e com a sua saúde mental, observo que já superou inúmeras dificuldades e que muitas delas, tornaram você uma mulher *incrível, forte e resiliente* com a vida. Você merece ser cuidada, merece realizar seus projetos pessoais, mesmo que seja um por vez, em pequenos passos e quando olhar para trás, vai ver o quanto evoluiu.

Que você, [REDACTED] continuem cuidando uns dos outros e que a união esteja sempre presente.

Grata pela sua acolhida!

Amanda Saad.
Psicóloga.