

Amanda Barbosa da Silva

Universidade Federal de Campina Grande –
UFCG/CES,
amanda-bs1@live.com

Nathanielly Cristina C. de B. Santos

Universidade Federal de Campina Grande –
UFCG/CES,
nathaniellycristina@gmail.com

A CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E O CUIDADO EM SAÚDE: SENTIMENTOS DE FAMILIARES

RESUMO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma síndrome neuropsiquiátrica, com causa desconhecida, desenvolvimento multifatorial e diagnóstico clínico, desenvolvendo-se na infância. As dificuldades de comunicação e interação social surgem nos primeiros três anos de idade, portanto, é quase inevitável mudanças na rotina e qualidade de vida dos familiares. Assim, reconhecendo a importância de um olhar voltado para as dificuldades sofridas pelos familiares de crianças com TEA frente aos serviços de saúde, na esfera do cuidado, objetivou-se com esse estudo desvelar sentimentos de familiares de crianças com TEA diante do cuidado em saúde. Trata-se de uma pesquisa exploratória, com abordagem qualitativa, realizada em um município no interior da Paraíba, com 10 mães de crianças com TEA. A coleta de dados ocorreu de setembro/2019 a fevereiro/2020 por meio de entrevista semiestruturada, realizada após aprovação pelo comitê de ética em pesquisa sob parecer nº 2.344.570. Para tratamento dos dados utilizou-se a análise de conteúdo temática. Os resultados apontaram que os familiares experimentaram uma gama de sentimentos, como impotência, medo, perda, negação, frustração, angústia, revolta, indignação, resiliência, superação, esperança, empatia e amor, desde a desconfiança do transtorno ao momento da sua confirmação, visto ser um processo que abarca várias transformações em virtude dos aspectos que demandará no decorrer do seu ciclo vital. O estudo alcançou o seu propósito de desvelar sobre os sentimentos de familiares de crianças com TEA, diante o cuidado em saúde, pois, a identificação dessas emoções é de suma importância para maior entendimento sobre as dificuldades enfrentadas por esses pais.

Palavras-chave: Transtorno de Espectro Autista. Emoções. Familiar Cuidador.

CHILDREN WITH AUTISTIC SPECTRUM DISORDER AND HEALTH CARE: FAMILY FEELINGS

ABSTRACT

Autistic Spectrum Disorder (ASD) is a neuropsychiatric syndrome, with unknown cause, multifactorial development and clinical diagnosis, developing in childhood. Difficulties in communication and social interaction arise in the first three years of age, so changes in the family's routine and quality of life are almost inevitable. Thus, recognizing the importance of looking at the difficulties suffered by family members of children with ASD in front of health services, in the sphere of care, the aim of this study was to unveil the feelings of family members of children with ASD in terms of health care. This is an exploratory research, with a qualitative approach, carried out in a municipality in the interior of Paraíba, with 10 mothers of children with ASD. Data

collection took place from September / 2019 to February / 2020 through semi-structured interviews, carried out after approval by the research ethics committee under opinion No. 2,344,570. Thematic content analysis was used for data treatment. The results showed that family members experienced a range of feelings, such as impotence, fear, loss, denial, frustration, anguish, revolt, indignation, resilience, overcoming, hope, empathy and love, from the distrust of the disorder to the moment of its confirmation, since it is a process that encompasses several transformations due to the aspects it will demand during its life cycle. The study achieved its purpose of unveiling the feelings of family members of children with ASD, in the face of health care, as the identification of these emotions is of paramount importance for a greater understanding of the difficulties faced by these parents.

Keywords: Autism Spectrum Disorder. Emotions. Family Caregiver.

1. INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma desordem do neurodesenvolvimento com início precoce, curso crônico e não degenerativo, que se caracteriza por déficits na comunicação, interação social, coordenação motora e, níveis de atenção e comportamento (SAMPAIO; LOUREIRO; GOMES, 2015).

Por isso, faz-se necessário entender a importância de reconhecer os primeiros sinais, perceptíveis ainda nos primeiros três anos de idade, como confusão mental, baixa tolerância a mudanças, impulsividade, movimentos estereotipados e comportamento agressivo, que exigirão intervenções específicas e precoces, que venham possibilitar o desenvolvimento das potencialidades da criança (BARROS; FONTE, 2016).

Todavia, receber a confirmação do diagnóstico desencadeia significativo impacto no contexto familiar, pois uma sequência de

sentimentos e conflitos passam a ser vivenciados por todos que compartilham o ambiente doméstico (PINTO et al., 2016). Assim, uma nova realidade precisa ser estruturada com ajustes entre os membros da família para enfrentamento, pois, o sonho de um filho perfeito, idealizado durante a gestação, morre diante o diagnóstico, trazendo à tona angústias e necessidade de estratégias para adequação (GOMES et al., 2015).

Nesse contexto, e reconhecendo a importância de um olhar mais voltado para as dificuldades sofridas pelos familiares de crianças com TEA, frente aos serviços de saúde na esfera do cuidado, emergiu a seguinte questão norteadora: Quais os sentimentos vivenciados pelos familiares de crianças com TEA diante o cuidado em saúde?

Objetivando, desvelar sentimentos de familiares de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo diante do cuidado em saúde.

2. MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa exploratória, com abordagem qualitativa, como parte de outra pesquisa maior intitulada “Vivências e sentimentos de familiares e/ou cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista diante do cuidado em saúde”. Foi realizada com mães de crianças cadastradas nas Unidades de Saúde da família da zona urbana de um município paraibano, localizado na microrregião do Curimataú Ocidental.

Participaram do estudo 10 mães de crianças com o diagnóstico de TEA, que atenderam aos critérios de inclusão, ser familiar de crianças com diagnóstico confirmado de transtorno do espectro autista TEA, ou seja, o pai, a mãe ou cuidador legal; e que as crianças fossem adscritas nas unidades de saúde da família do município. Foram excluídos aqueles que não se conseguiu contado durante após três tentativas no período coleta de dados.

As entrevistas aconteceram no período de setembro de 2019 a fevereiro de 2020, em um Centro de Atenção Psicossocial Infantil e na ONG Sonho de Criança, utilizando da técnica de entrevista guiado por um roteiro semiestruturado contendo as seguintes questões norteadoras: Fale dos seus sentimentos desde a suspeita do diagnóstico, até o acompanhamento na rede de serviços de cuidado em saúde.

A análise do material empírico foi realizada por meio da técnica de análise de conteúdo na modalidade temática proposta por Minayo (2010), a qual consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência tenha

significado para o objeto, e, portanto, que revelam respostas para as questões de pesquisa.

O presente estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) seguindo as normas instituídas pela Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, na qual trata das pesquisas envolvendo seres humanos, primando pelos fundamentos éticos e científicos pertinentes, e obteve aprovação em parecer de nº 2.344.570, e CAAE: 76085417.7.0000.5182

3. RESULTADOS E DISCUSSÕES

À luz da análise de conteúdo, após tratamento do *corpus* documental, foi elaborado um eixo central para respaldar o objetivo proposto nesta pesquisa:

Sentimentos de mães de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo diante do cuidado em saúde.

A partir dos relatos dos familiares das crianças com TEA, percebeu-se que estes, experimentam uma gama de sentimentos, que perpassam desde a desconfiança do transtorno ao momento da sua confirmação. Fatos que tornam as emoções mais afloradas, pois o momento do diagnóstico vem abarcado de várias transformações na vida da criança em virtude dos aspectos que demandará no decorrer do seu ciclo vital e, mas, principalmente na vida da família diante das dificuldades que estão atreladas ao processo de cuidado.

Impotência

Verifica-se nas falas que um dos sentimentos vivenciados é de impotência diante de diferentes circunstâncias frente ao diagnóstico

do filho. Impotência em não saber o que é autismo, nem com lidar com as necessidades da criança, bem como a insuficiência financeira.

[...] o meu sentimento diante o diagnóstico dele foi de impotência, por ele ser autista e eu não sabia o que era. Não saber como lidar. Não saber até onde ele ia poder chegar, não saber o tempo de medicação que ele ia poder tomar. Eu fiquei bem triste e impotente [...] (Ametista)

[...] eu me sinto muito impotente em relação ao diagnóstico e ao cuidado dela, porque se ela tivesse o benefício seria muito bom. Porque o que eu recebo não dá para fazer o tratamento que ela precisa [...] (Jade)

Medo/Perda

A fala traz que a confirmação diagnóstica de autismo também está atrelada aos sentimentos de medo e perda, por não saber do que se tratava o transtorno, e pelo fato não conseguir fazer tudo pela criança diante o problema.

[...] no início eu tive muito sentimento de perda, de perda mesmo, de medo, o de medo eu acho que vou ter para sempre, mas, conforme você vai conhecendo o autismo, você vai conhecendo o seu filho, você vai se preparando mais, então o sentimento de medo sempre vai ter, é uma coisa que não tem como tirar, mas no início foi um sentimento de perda, de não poder fazer tudo pela criança [...] (Esmeralda)

Negação

Outro sentimento apresentado foi a negação, usada como um mecanismo de defesa frente ao processo pelo qual estavam passando, como forma de tentar mudar o cenário no qual estão inseridos.

[...] eu cheguei em casa e sabe, assim, quando você não aceita aquilo, eu ainda fiquei lutando que não era. Quando alguém falava que era, eu chorava demais, eu tive uma semana de desespero. Foi muito terrível, e para eu ajudar ele... eu não conseguia ajudar ele, porque eu ficava muito abalada [...] (Rubi)

Frustração/Angustia

O sentimento de frustração e angustia, despertados pelos familiares são por diversos motivos, mas geralmente, estão relacionados a se sentirem incapazes de proporcionar o melhor cuidado à criança.

[...] eu fui pedir uma cuidadora, assim como se eu tivesse pedindo um favor, que arrumasse um cuidador e fiquei esperando muito tempo [...] então eu ficava frustrada em saber que ele precisava de ajuda, e eu não tinha como fazer acontecer. Não sabia que podia colocar ordem judicial e fui conhecendo aos poucos os direitos para ir buscar. (Ametista)

Revolta/Indignação

O surgimento dos sentimentos de revolta e indignação, não estão somente relacionados com a confirmação do transtorno em si, mas com as dificuldades que vão surgindo no decorrer do cuidado com a criança, pois é evidente que a principal preocupação é a incerteza da continuidade da assistência.

[...] quem conseguiu a psicóloga dele foi um membro da ONG e foi em Nova Floresta. Eu fiquei muito revoltada, era revoltante porque a gente sabe que a falha é grande no Brasil inteiro, mas se vem uma verba e essa verba é para ser investida, e é direito. Se o município precisa ter uma fono, para ter uma assistência e não tem é revoltante. Porque precisa ter. Porque não é só o meu que precisa, são vários [...] (Ametista)

Apesar de no início, desde a desconfiança até a confirmação diagnóstica trazer todas essas emoções expressas pelas mães, existiu uma modificação dos sentimentos, que deram vez a presença de sentimentos mais brandos diante todo o processo vivenciado por essas mães.

Resiliência, superação e esperança

Os familiares entrevistados, trazem discursos sobre a sua capacidade de adaptar-se a mudanças, e de sua resistência a situações adversas, mostrando habilidades de resiliência, superação e esperança frente ao diagnóstico do filho.

[...] quando eles deram o diagnóstico o meu sentimento era de ajudar ele, foi de imediatamente tentar ajudar ele, pra que ele não ficasse daquele jeito, porque como eles me disseram o que ele tinha, eu perguntei se tinha como solucionar, e eles disserem que não, que era um problema irreversível, porém, poderia tratar pra ele ter uma vida normal, mas se não tratasse ele ia ser isso daí, ai eu disse vamos tratar, se existe uma saída vamos lá, o meu sentimento foi de ajudar, esse foi o meu maior sentimento[...] (Safira)

Os sentimentos vão mudando, logo no começo o sentimento é mais ruim, é um sentimento de medo, o sentimento de medo é bem pior, a tristeza é pior, mas, aos poucos que você vai vendo que você perdeu um filho dito normal, vem outro filho com outras características, que também vão te ensinar um novo caminho, e hoje em dia eu tenho esperança, e a fé não pode morrer de acreditar nele, porque eu sei que ele vai longe [...] (Esmeralda)

Empatia/Amor

As falas de empatia e amor, mostram que os pais utilizaram de sua capacidade para exercerem o altruísmo, silenciando suas angustias para entender o lado da criança, as suas necessidades e demandas.

[...] ele não precisa do meu choro, ele não precisa do meu sentimento de revolta, ele não precisa que eu olhe para o filho dos outros e pergunte porque que o meu não é desse jeito, ele precisa de mim como mãe, ele é desse jeito porque Deus me deu ele assim, e quem é que vai mudar... só Deus pode mudar, então meu sentimento ainda é esse de ajudar ele a melhorar, e melhorar sempre[...] (Safira)

[...] no começo foi difícil né, mas a gente vai se adaptando, porque ele precisa de mim e eu sempre vou estar aqui para cuidar e amar ele, mas eu ainda estou me acostumando como lidar com isso tudo, eu peço muita sabedoria a Deus, muita força para enfrentar todos os obstáculos que vierem no dia a dia, para poder ser o melhor, porque sei que também deve ser difícil para ele (Cristal)

A partir dos resultados, percebe-se que na vivência dos familiares frente ao processo diagnóstico da criança com TEA, surgem diversos sentimentos. Desse modo, destaca-se a importância de os profissionais de saúde apoiarem e identificarem dificuldades enfrentadas pela família nesse momento, no intuito de possibilitar um planejamento de rotina e estratégias que atendam a criança com espectro e sua família (MINATEL; MATSUKURA, 2014).

Dentre os sentimentos o primeiro observado foi a impotência causada pelo diagnóstico que é marcado por diversas dúvidas e incerteza, trazendo consigo a intensificação de diversos outros sentimentos, em decorrência da pouca informação sobre o transtorno, sobre como suprir as necessidades da criança, e até em relação a própria falta de recursos financeiros.

Corroborando estudo de Meimes, Saldanha e Bosa (2015), que buscou investigar crenças e sentimentos de mães de crianças com TEA, evidenciou que o período que sucede o diagnóstico, é marcado pela predominância do sentimento de impotência, pelo fato de não saberem o que é o transtorno e nem como agir, desencadeando insegurança sobre conseguir ou não suprir as necessidades e demandas do filho.

Após o diagnóstico, as famílias com filhos autistas precisam lidar com o impacto e com as diversas dificuldades que surgirão, desde a modificação do funcionamento e andamento

familiar, até a busca por informações sobre do que se trata o transtorno, para poder melhor atender as questões do filho (OLIVEIRA et al, 2014).

Sendo assim, torna-se evidente e indispensável a identificação das fragilidades desses pais, pelos profissionais que os recebem, podendo utilizar do ambiente de cuidado a criança, para cuidado também dos pais, com momentos de escuta qualificada, com o intuito de ouvir o sofrimento, momentos de angústia, facilitando os enfrentamentos diários e auxiliando na própria dinâmica familiar. Assim, o ambiente terapêutico contribui para os pais entenderem sobre o TEA, e para melhor lidarem e buscarem tratamento para o filho (BURTET; GODINHO, 2017).

Portanto, faz-se necessário a sensibilidade do profissional principalmente para as questões dos pais, visto que após o diagnóstico os mesmos vivenciam o luto de um filho vivo, e que não corresponde as suas idealizações (BASTOS et al, 2019). Nesse sentido, estudo demonstrou, que é comum a projeção do filho desde a descoberta da sua chegada, e quando ocorre a confirmação diagnóstica para qualquer transtorno, os pais dão vez para sentimentos de perda, e apresentam um processo de morte simbólica, como percebeu no estudo em tela (SHINEIDR, 2018).

Sendo assim, a morte simbólica, ou morte em vida, são rupturas que ocorrem durante a vida do ser humano, como a morte do filho esperado, desencadeando cinco estágios para experiências de perda ou luto: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Logo, a negação é tida como uma espécie de mecanismo de defesa, que age depois da notícia inesperada,

sendo um processo inconsciente de não aceitação do fato (DA SILVA NOBRE; DE SOUZA, 2018).

De tal modo, o sentimento de negação foi outra emoção vivenciada pelos pais, o que pode ser justificável pelo medo do desconhecido, da rejeição da sociedade e de isolamento social, visto que o estigma e a segregação dada a uma criança com algum transtorno constituem efeitos desagradáveis, especialmente quando são vivenciados no âmbito familiar (DESTER et al, 2015).

Nesse interim, amplia-se a concepção da necessidade de apoio e orientação profissional para os pais, diante das mudanças no seio familiar que sucedem o diagnóstico, e desencadeiam frustrações e angústias, diante aos poucos serviços ainda disponíveis destinados para o cuidado em saúde a criança com TEA.

Desse modo, corroborando estudo de Pinto et al., (2016), o qual foi realizado com familiares de crianças com TEA em um município da Paraíba, trouxe que a intensificação dos sentimentos dos pais é decorrente da pouca informação sobre quais serviços procurar, e sobre o direcionamento da prestação de cuidados, ressaltando ainda mais suas angústias ante aos escassos serviços disponíveis.

A criança com TEA, necessita de um olhar multidisciplinar em prol do seu cuidado, dessa maneira, a falta de recursos implica em situações de frustrações para os pais, por não verem as necessidades do filho serem supridas. Assim, a falta de visualização de soluções, até o próprio não reconhecimento dos direitos do filho, são fatos capazes de gerar sentimentos de aflições nos pais (DE OLIVEIRA KIKUIO; GOMES, 2018).

Considerando a estrutura atual do Sistema Único de Saúde (SUS), o tratamento as crianças com TEA, deve acontecer principalmente nos níveis de atenção básica e atenção especializada. Mas a maioria das unidades enfrentam diversas dificuldades como: equipes reduzidas, problemas de infraestrutura, e falta de recursos humanos com formação especializada para o TEA, fatos que acabam comprometendo a assistência (GOMES et al., 2015).

Assim sendo, o estudo de Portolese et al., (2017), o qual mapeou as instituições brasileiras que prestam atendimento aos indivíduos com TEA no Brasil, o mesmo concluiu que considerando a alta taxa de prevalência do espectro, o número de instituições que prestam serviços de cuidado para essas pessoas e seus familiares, é insuficiente. Além de estarem distribuídas irregularmente ao redor do país, com predomínio em regiões privilegiadas, como nas regiões Sul e Sudeste, com 431 instituições, trazendo uma total discrepância em relação a outros estados, onde a região Nordeste comporta apenas 54 serviços, destes apenas 9, no estado da Paraíba (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015b; AMA, 2011).

Portanto, os poucos serviços existentes para dar suporte a criança, dificultam a continuidade no cuidado, além de serem motivadores de uma sobrecarga emocional nos pais, dando espaço para mais encargos e incertezas, diante o desenvolvimento do filho.

De tal modo, o espectro precisa ser observado diante as diversas lacunas existentes nos serviços de saúde, chamando atenção para a seguridade dos direitos, mas tornando-se também imprescindível a verificação da qualidade e

permanência do serviço ao longo do tratamento (DE SOUZA HOLANDA; DE ALMEIDA LIMA; DA SILVA, 2020).

Logo, o estudo de Da Rocha e Pereira et al (2017), realizado com familiares de crianças com autismo, na cidade de Sorocaba, trouxe que o apoio e trabalho em equipe multidisciplinar mostram extrema relevância na evolução da criança, ressaltando a importância da atenção primária com uso de um projeto terapêutico singular, trazendo a importância de manter um cuidado contínuo e individualizado.

Sendo assim, isso favorece o fenômeno de fortalecimento por meio da resiliência, no qual, algumas participantes da pesquisa pararam e avaliaram a situação vivida, em busca de recuperar a autonomia perdida frente ao diagnóstico do filho. Como estratégia de enfrentamento produtora de resiliência, tem-se, o acreditar nos serviços de saúde e na sua própria percepção de desenvolvimento do filho, como mostram os discursos dos familiares, que a primeira e principal ação tomada, foi procurar meios que pudessem ajudar no desenvolvimento e crescimento da criança (SEMENSATO; BOSSA, 2013).

A crença dos pais em seu filho ter um atendimento de saúde adequado, é fundamental para os mesmos lidarem com emoções negativas, conforme exposto nos discursos de esperança e superação, mostrando a inegável importância depositada nas evoluções apresentadas pela criança (TREBIEN et al, 2018).

A perspectiva no futuro da criança e um desenvolvimento satisfatório do filho, ajudam a amortecer e a superar situações de estresse, se tornando uma forma de estratégia de enfrentamento ou de *coping*, o qual significa um

conjunto de táticas para as pessoas adaptarem-se as circunstâncias adversas, podendo se estruturarem em formas a visualizar o problema, e focalizar na emoção avaliando o processo de forma positiva, como estratégia mais exitosa (OLIVEIRA; SILVA et al, 2014).

Nesse sentido, destaca-se que os pais experimentam antes de tudo, uma espécie de “luto” até olhar para o filho com altruísmo, entendendo que todos os obstáculos que surgirem, terão que serem ultrapassados em conjunto, percebendo, que as formas de pensar na criança com positividade, constroem maneiras de idealiza-la novamente com as suas reais possibilidades, permitindo lidar melhor com a situação (MACHADO; LONDERO; PEREIRA, 2018), conforme as falas apresentadas no estudo em tela, com os sentimentos de amor e empatia.

Portanto, estudo sobre vivência de mães de crianças com autismo, realizado no estado do Pará, desvelou que o sentimento de amor, de luta pelo futuro, e independência da criança, trazem a visualização de resultados eficazes no tratamento, mudando totalmente o olhar dos pais perante o futuro da criança, colocando novas dimensões de vida capazes de serem alcançadas pelos filhos, como a autonomia (DA SILVA NOBRE; DE SOUZA, 2018).

O período que segue o diagnóstico sem dúvidas apresenta desafios, mas esses desafios irão acompanhar esses pais por todo o ciclo vital da criança. Nessas condições, os familiares procuram além das instituições de saúde, se agarrarem em outras forças para enfrentar o fato de ter um filho com Autismo. Sendo assim uma estratégia utilizada pelos pais para lidar com as adversidades diárias, é a fé e confiança de que serão capazes de ofertar o melhor, depositando

suas esperanças no desenvolvimento da criança (SEGEREN; FRANÇOZO, 2014).

Nesse contexto faz-se necessário, olhar não só para a criança com Autismo, mas também para as famílias, valorizando a importância da criação de estratégias para possibilitar um espaço de escutas, com possíveis trocas de experiências, no qual compartilhar e expor sua dor, são ferramentas capazes de amenizar as angústias diárias, e também uma forma de favorecer a prevenção em saúde mental (SMEHA; CEZAR, 2011).

Portanto, a equipe de saúde que presta cuidados à criança, constituem uma das redes de apoio para as famílias, pois os pais acabam depositando também nos profissionais as suas esperanças na tentativa de encontrar soluções e formas de ajudar o seu filho a ultrapassar ou a atenuar as manifestações do espectro (DALPRÁ, 2016).

4. CONCLUSÃO

O estudo alcançou o seu propósito de desvelar sobre os sentimentos de familiares de crianças com TEA, diante o cuidado em saúde, pois, a identificação dessas emoções é de suma importância para um maior entendimento sobre as dificuldades enfrentadas por esses pais. Percebeu-se que a confirmação diagnóstica para o Transtorno do Espectro do Autismo, pode ser um fator estressor em potencial para os familiares diante aos diversos sentimentos conflituosos desencadeados nesse processo. Ademais, tornou-se evidente, a existência de uma dualidade de sentimentos pelas participantes, como impotência, medo, perda, negação, frustração, angústia, revolta, indignação,

resiliência, superação, esperança, empatia e amor.

Percebeu-se, que as principais angustias dos pais são referentes aos serviços disponíveis para o cuidado em saúde do filho, pois frente as falas das participantes ainda existem grandes lacunas nos serviços, seja em relação a falta de preparo dos profissionais sobre o manejo do espectro ou a não existência de uma assistência adequada no município, algo que acaba trazendo diversas implicações não só ao desenvolvimento da criança, mas também a saúde mental dos pais.

Ante o exposto, destaca-se a necessidade de educação permanente para a capacitação dos profissionais como forma de melhorar a qualidade no cuidado, a partir do acolhimento tanto das crianças, quanto dos pais, visto que a atenção a saúde deve ser realizada de forma integral a família. Portanto, os profissionais envolvidos nessa assistência precisam de um olhar sensível também para o cuidador, mãe ou familiares, para a visualização de suas necessidades e sobrecargas.

Compreende-se, que se existe a necessidade de criação de políticas públicas que tragam um olhar voltado para as questões de familiares de crianças com transtorno do espectro autista, que reforcem a necessidade de serviços cada vez mais especializados e acessíveis para o tratamento do TEA.

Por fim, apesar da dificuldade no recrutamento dos participantes ser uma limitação do estudo, visto a ausência de registro de crianças com Transtorno do Espectro Autista, dentre as cadastradas nas Unidades de Saúde da Família, o que contribuiu para acesso apenas as mães, esta pesquisa contribui para conhecimento científico baseado em evidências acerca das

dificuldades vivenciadas diante do cuidado da criança com TEA, e as repercussões para a saúde psíquica dos cuidadores. O que alicerçará a necessidade de reflexões dos profissionais sobre as estratégias de fortalecimento e apoio a família na rede de cuidado em saúde.

REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO DE AMIGOS DO AUTISTA (AMA). Instituições. São Paulo, 2011.

BARROS, Isabela Barbosa do Rêgo; FONTE, Renata Fonseca Lima da. Estereotípias motoras e linguagem: aspectos multimodais da negação no autismo. **Revista Brasileira de Linguística Aplicada**, v. 16, n. 4, p. 745-763, 2016.

BASTOS, Samanta Fernandes et al. O sofrimento psicológico dos pais ou cuidadores de crianças com transtorno do espectro do autismo. **Diálogos Interdisciplinares**, v. 8, n. 1, p. 23-33, 2019.

BURTET, Karine Souza; GODINHO, Lúcia Belina Rech. Envolvimento Familiar na clínica do autismo. **Cippus**, v. 5, n. 2, p. 29-44, 2017.

DALPRÁ, Nilton Eliseu Herbes Liane Rossales. Crianças com autismo, família e espiritualidade. **REFLEXUS-Revista Semestral de Teologia e Ciências das Religiões**, v. 10, n. 15, p. 127-148, 2016.

DESTER, Laís Lino et al. Narrativas parentais sobre os sentidos do diagnóstico de autismo do filho. 2015.

DA SILVA NOBRE, Diana; DE SOUZA, Airle Miranda. Vivências de pais e/ou cuidadores de crianças com autismo em um serviço de plantão psicológico. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 32, 2018.

DA ROCHA, Maria Carolina Pereira et al. Autismo: a importância da obtenção da interdisciplinaridade e da coordenação no cuidado. **Revista da Faculdade de Ciências Médicas de Sorocaba**, v. 19, n. Supl., 2017.

SEMENSATO, Márcia Rejane; BOSA, Cleonice Alves. Relatos de pais de crianças com autismo sobre a rede de apoio formal: aspectos da elaboração parental do diagnóstico. **Revista Educação Especial**, v. 26, n. 47, p. 651-663, 2013.

DE OLIVEIRA KIQUIO, Thais Cunha; GOMES, Karin Martins. O Estresse familiar de crianças com transtorno do espectro autismo-tea. **Revista de Iniciação Científica**, v. 16, n. 1, p. 1-12, 2018.

DE SOUZA HOLANDA, Alriane; DE ALMEIDA LIMA, Fernanda Dos S.; DA SILVA, Adan Renê Pereira. Autismo: o papel do sistema único de saúde no acolhimento e tratamento infantojuvenil. **Revista Ensino de Ciências e Humanidades-Cidadania, Diversidade e Bem Estar-RECH**, v. 6, n. 1, jan-jun, p. 74-88, 2020.

GOMES, Fernanda Márcia de Azevedo et al. Saúde mental infantil na atenção primária à saúde: discursos de profissionais médicos. **Saúde e Sociedade**, v. 24, p. 244-258, 2015.

GOMES, Paulyane et al. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. **Jornal de pediatria**, v. 91, n. 2, p. 111-121, 2015.

MACHADO, Mônica Sperb; LONDERO, Angélica Dotto; PEREIRA, Caroline Rubin Rossato. Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. **Contextos Clínicos**, v. 11, n. 3, p. 335-350, 2018.

MEIMES, Maíra Ainhoren; SALDANHA, Helena Castro; BOSA, Cleonice Alves. Adaptação materna ao transtorno do espectro autismo: relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais. **Psico**, v. 46, n. 4, p. 412-422, 2015.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14ª Edição. São Paulo: Hucitec Editora. 2014.

MINATEL, Martha Moraes; MATSUKURA, Thelma Simões. Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 25, n. 2, p. 126-134, 2014.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Saúde Mental em Dados 12. Brasília, 2015b.

OLIVEIRA, Débora Silva de et al. Interação vincular de pais com filhos autistas. 2014.

PINTO, Rayssa Naftaly Muniz et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 37, n. 3, 2016.

PORTOLESE, Joana et al. Mapeamento dos serviços que prestam atendimento a pessoas com transtornos do espectro autista no Brasil. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, v. 17, n. 2, 2017.

SAMPAIO, Renato Tocantins; LOUREIRO, Cybelle Maria Veiga; GOMES, Cristiano Mauro Assis. A Musicoterapia e o Transtorno do Espectro do Autismo: uma abordagem informada pelas

neurociências para a prática clínica. **Per musí**, n. 32, p. 137-170, 2015.

SHINEIDR, Elisabete et al. O impacto que ocorre nas famílias após o diagnóstico do transtorno do espectro autista na criança: o luto pelo filho idealizado. **Revista Dissertar**, v. 1, n. 28 e 29, p. 44-55, 2018.

TREBIEN, Heitor Augusto Colli et al. Resiliência em pais que cuidam de crianças diagnosticadas com transtorno do espectro autista. **Publicatio UEPG: Ciências Sociais Aplicadas**, v. 26, n. 3, p. 341-352, 2018.

Amanda Barbosa da Silva,
Universidade Federal de Campina Grande
Discente do Curso de Enfermagem-UFCG/CES.

Nathanielly Cristina C. de B. Santos,
Universidade Federal de Campina Grande
Doutora em Enfermagem, Professora Adjunta do
Curso de Bacharelado em Enfermagem UAENF/CES
