

Universidade Evangélica de Goiás – UniEVANGÉLICA
Curso de Medicina

Julia De Paula Cavalcante
Julia Moya Resende
Maria Luiza Araújo Costa Simões
Milena Nogueira Nascimento
Wanessa Dezzen Borges

**A JORNADA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: PERSPECTIVAS E DESAFIOS**

Anápolis, Goiás

2024

Universidade Evangélica de Goiás - UniEVANGÉLICA
Curso de Medicina

**A JORNADA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: PERSPECTIVAS E DESAFIOS**

Trabalho de Curso apresentado à Iniciação Científica do curso de Medicina da Universidade Evangélica de Goiás – UniEVANGÉLICA, sob a orientação da Prof^a ME Maria Fernandes Gomide Dutra e Silva.

Anápolis, Goiás
2024

**ENTREGA DA VERSÃO FINAL
DO TRABALHO DE CURSO
PARECER FAVORÁVEL DO ORIENTADOR**

À

Coordenação de Iniciação Científica

Faculdade de Medicina – UniEvangélica

Eu, Prof^(a) Orientador Maria Fernandes Gomide Dutra e Silva
venho, respeitosamente, informar a essa Coordenação, que os(as) acadêmicos(as)
Julia de Paula Cavalcante, Jilvia Moya Resende, Maria Luiza Araújo
Costa Simões, Milena Nogueira Nascimento, Wilmessa Deyzen Borges
estão com a versão final do trabalho intitulado
A jornada dos cuidadores de crianças e adolescentes com TEA:
perspectivas e desafios pronta para ser entregue a esta coordenação.

Declara-se ciência quanto a publicação do referido trabalho, no Repositório Institucional da UniEVANGÉLICA.

Observações:

Trabalho de pesquisa realizado com dedicação e responsabi-
lidade ética. Parabéns por terem realizado uma pesquisa
qualitativa preocupada em compreender a realidade dos cuida-
dores.

Anápolis, 11 de novembro de 2024.

Maria Fernandes Gomide Dutra e Silva

Professor (a) Orientador (a)

RESUMO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma deficiência crônica do neurodesenvolvimento que abrange o comprometimento em diversas áreas do indivíduo, seja na interação social, na linguagem ou por padrões repetitivos e estereotipados de comportamento, interesses e atividades. Os primeiros sinais desse transtorno começam a ficar evidentes nos primeiros anos de vida, entretanto, o diagnóstico pode acontecer de forma tardia. Desse modo, a demanda por atenção especial gera alterações na dinâmica cotidiana, causando impacto significativo na vida dos familiares e cuidadores, exigindo adaptações, orientações e estratégias específicas para auxiliar o cuidado da criança e do adolescente. Nesse contexto, o objetivo do presente estudo é compreender os desafios cotidianos de cuidadores de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista assistidos pela Associação Pestalozzi de Anápolis, a partir da perspectiva dos cuidadores. Este estudo configura-se como uma pesquisa observacional de abordagem qualitativa, cuja amostra foi composta por 17 cuidadores, participantes da Associação Pestalozzi de Anápolis-GO e as informações foram coletadas por meio de entrevistas de profundidade, com a utilização de roteiro semiestruturado e gravador de voz. Os resultados da pesquisa foram separados em blocos, de forma que a compreensão fosse mais clara. Bloco I: A maioria dos participantes foram mulheres, brancas, com idades variantes entre 20 e 52 anos, sendo a maioria casadas. Bloco II: Os sinais iniciais do TEA relatados incluíram atraso na fala e no desenvolvimento, dificuldades de socialização e interesses restritos em brincadeiras, percebidos geralmente em casa. A busca por diagnóstico geralmente começou com médicos, como psiquiatras e neuropediatras, e após esse diagnóstico, os cuidadores relataram uma mistura de sentimentos, como alívio, medo e frustração. Bloco III: a análise da percepção sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA) revelou que a maioria dos cuidadores tinha algum conhecimento sobre o transtorno, embora muitos ainda estivessem aprendendo. Embora grande parte não usava medicação, terapias como psicoterapia e fonoaudiologia foram frequentemente mencionadas como eficazes. O acompanhamento na Pestalozzi foi valorizado, com relatos unânimes de progresso significativo das crianças. Bloco IV: Os relatos evidenciaram a exaustão emocional dos cuidadores, que muitas vezes conciliam trabalho e cuidados com os filhos, resultando em sobrecarga física e mental. Apesar da extensa carga emocional e da luta contra a culpa e a negação, muitos cuidadores expressaram aceitação e esperança, preocupando-se com o futuro de seus filhos em termos de inclusão e autonomia. Destarte, compreendeu-se o itinerário terapêutico e os principais desafios enfrentados pelos cuidadores de crianças e adolescentes com TEA, para que fossem estabelecidas redes de apoio consolidadas para o cuidado diário dos assistidos. Além disso, houve uma contribuição para a comunidade científica por meio de relatos de cuidadores, a fim de colaborar para uma melhor qualidade de vida e ampliação do conhecimento dos responsáveis sobre o desenvolvimento do transtorno.

Palavras-chave: Transtorno autístico. Autismo infantil. Cuidadores. Cuidadores familiares. Relações mãe-filho.

ABSTRACT

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a chronic neurodevelopmental disability that involves impairments in various areas of an individual, including social interaction, language, or repetitive and stereotyped patterns of behavior, interests, and activities. The first signs of this disorder start to become evident in the early years of life; however, diagnosis can occur later. Therefore, the demand for special attention leads to changes in daily dynamics, causing a significant impact on the lives of family members and caregivers, requiring adaptations, guidance, and specific strategies to support the care of children and adolescents. In this context, the objective of this study is to understand the daily challenges faced by caregivers of children and adolescents with Autism Spectrum Disorder supported by the Pestalozzi Association of Anápolis, from the caregivers' perspective. This study is an observational research with a qualitative approach, with the sample composed of 17 caregivers participating in the Pestalozzi Association of Anápolis-GO. Information was collected through in-depth interviews, using a semi-structured script and a voice recorder. The research results were divided into sections to provide clearer understanding. Section I: The majority of participants were women, white, aged between 20 and 52 years, with most being married. Section II: The initial signs of ASD reported included delayed speech and development, socialization difficulties, and restricted interests in play, usually noticed at home. The search for a diagnosis usually began with doctors, such as psychiatrists and pediatric neurologists, and after this diagnosis, caregivers reported a mixture of feelings, such as relief, fear, and frustration. Section III: The analysis of perceptions about Autism Spectrum Disorder (ASD) revealed that most caregivers had some knowledge of the disorder, although many were still learning. While many did not use medication, therapies such as psychotherapy and speech therapy were frequently mentioned as effective. The follow-up at Pestalozzi was highly valued, with unanimous reports of significant progress in the children. Section IV: The reports highlighted the emotional exhaustion of caregivers, who often balance work and childcare, resulting in physical and mental overload. Despite the emotional toll and the struggle with guilt and denial, many caregivers expressed acceptance and hope, being concerned about their children's future in terms of inclusion and autonomy. In this way, the therapeutic journey and the main challenges faced by caregivers of children and adolescents with ASD were understood, allowing the establishment of consolidated support networks for the daily care of those assisted. Additionally, there was a contribution to the scientific community through caregiver reports, in order to collaborate for a better quality of life and to expand the caregivers' knowledge about the development of the disorder.

Key-words: Autistic disorder. Infantile autism. Caregivers. Family caregivers. Mother-child relations.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	8
2. REVISÃO DE LITERATURA.....	11
2.1. Transtorno do Espectro Autista (TEA).....	11
2.1.1. Conceito do TEA.....	11
2.1.2. Epidemiologia	12
2.1.3. Perfil socioeconômico dos cuidadores	12
2.2. Itinerário Terapêutico	13
2.2.1. Primeiros sinais do autismo	14
2.2.2. Diagnóstico do TEA	15
2.2.3. Medidas terapêuticas do TEA	16
2.3. Problemas em relação à compreensão do transtorno, acesso a recursos e serviços de apoio	16
2.4. Principais impactos sobre o cotidiano dos cuidadores de crianças e adolescentes com TEA	17
2.4.1. Fatores emocionais do cuidador diante o diagnóstico	17
2.4.2. Sobrecarga e distúrbios psicoemocionais dos cuidadores	18
2.4.3. Qualidade de vida e alterações no cotidiano familiar	19
3. OBJETIVOS.....	21
3.1. Objetivo geral	21
3.2. Objetivos específicos	21
4. METODOLOGIA	22
4.1. Tipo de estudo	22
4.2. População / Critérios de inclusão	22
4.3. Amostragem e tamanho da amostra	22
4.4. Coleta de dados	22
4.5. Análises de dados	23
4.6. Aspectos éticos	24

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO	25
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	41
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	43
ANEXOS	47
APÊNDICES	53

1. INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) compreende-se como uma deficiência crônica do neurodesenvolvimento definida por comprometimentos na interação social, linguagem e comunicação, como também por padrões repetitivos, restritos e estereotipados de comportamento, interesses e atividades. A vivência do TEA, assim como seu defrontamento, está relacionada às alterações no padrão de vida da criança e na dinâmica familiar. Portanto, é imprescindível a estruturação dos serviços assistenciais como estratégia fundamental para aceitação do diagnóstico e, posteriormente, a adaptação às novas requisições e rotina de cuidados (MAGALHÃES *et al.*, 2022).

As crianças com TEA tendem a apresentar problemas no desenvolvimento entre os 12 e 24 meses, porém os sinais de alerta podem ser percebidos antes de completarem um ano (GIRIANELLI *et al.*, 2023). O diagnóstico precoce favorece e potencializa as possibilidades de intervenção em fases iniciais do desenvolvimento infantil, pois possibilitam a aquisição de repertório, como a amplificação de algumas habilidades: cognitivas, como linguagem verbal e comunicação; sociocognitivas, como a atenção compartilhada; e comportamentais, como autonomia e habilidades sociais (KODAK; BERGMANN, 2020; FRAZIER *et al.*, 2021).

A importância desse diagnóstico precoce se deve ao fato de que, nos primeiros anos de vida, há maior capacidade de organização neural através da neuroplasticidade, favorecendo um melhor prognóstico e qualidade de vida (SBP, 2019). Além disso, é evidenciado que o diagnóstico precoce também auxilia na melhor orientação de pais/cuidadores por meio da psicoeducação e do desenvolvimento de métodos para melhor lidar com o cotidiano da criança (GIRIANELLI *et al.*, 2023). Nesse aspecto, a importância do diagnóstico precoce do autismo fica cada vez mais evidente na literatura, em função do impacto potencial da intervenção, que propicia estimulação da criança.

Nos últimos anos houve aumento significativo de diagnósticos de TEA. A estimativa mundial é que 1% da população seja diagnosticada com o transtorno (NASCIMENTO; BITENCOURT; FLEIG, 2021). Diante do diagnóstico e vivência dessas crianças existem distintas formas de apoio social, como emocional, de auto avaliação, instrumental e informacional. O emocional refere-se ao sentimento de estima e pertença, percebido pelo indivíduo através do recebimento de carinho, empatia, amor e confiança. A auto avaliação diz respeito à oferta de informações para a própria avaliação. O instrumental trata-se da oferta de apoio em termos de bens e serviços, como ajuda nos afazeres diários. O apoio

informacional é o fornecimento de informações a uma pessoa a fim de ajudá-la a lidar com questões pessoais e problemas do seu cotidiano (WEISSHEIMER *et al.*, 2021).

No contexto de vivência do TEA, as famílias passam por mudanças que causam grande impacto na rotina e são difíceis de serem enfrentadas. As alterações ocorrem na dinâmica e nas relações familiares, interação social com os amigos, sobrecarga do cuidado, conflitos conjugais e isolamento social (BONFIM *et al.*, 2020). Estudos apontaram a existência de estresse agudo em famílias que possuíam um membro com diagnóstico de autismo. Os desafios vivenciados pelos cuidadores são marcados pela singularidade da rotina e comportamento das crianças e adolescentes com TEA, e como estas podem afetar a organização familiar (SCHIMIDT; BOSA, 2003).

Além disso, é evidente na literatura que o papel de cuidador da criança com TEA condiciona e estrutura a disposição do tempo e demais atividades. Portanto, em uma organização ideal, cada membro da família desempenharia diferentes funções, como pais, profissionais e também manteriam atividades de autocuidado, lazer e recreação. Entretanto, quando tais condições não funcionam, predomina-se o funcionamento patriarcal e sexista nas famílias, sendo as mães as mais sobrecarregadas (MANUEL *et al.*, 2024).

Por conseguinte, destaca-se a necessidade de identificar e compreender as vivências, experiências e dificuldades dos cuidadores de crianças e adolescentes antes e após o diagnóstico de autismo, com o intuito de estimular o conhecimento para que sejam desenvolvidas redes de apoio e intervenções qualificadas para a adaptação dos cuidadores ao cotidiano com o menor. Uma vez que sejam restabelecidas a organização familiar e a adaptação dos cuidadores ao estilo de vida da criança e do adolescente com TEA, é possível melhorar a qualidade de vida das pessoas com o transtorno, dentro do âmbito familiar e social.

A originalidade deste trabalho reside na sua abordagem focada exclusivamente na experiência e desafios enfrentados pelos cuidadores de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA) na Associação Pestalozzi de Anápolis, uma referência local. Ao aprofundar-se na perspectiva dos cuidadores, este estudo preenche uma lacuna significativa na literatura existente, que frequentemente se concentra mais nos aspectos clínicos e menos nas vivências diárias e nas necessidades desses indivíduos.

A relevância do tema é amplificada pelo fato de que a Associação Pestalozzi, ao ser uma entidade filantrópica de grande importância, serve como um cenário ideal para a análise das práticas e desafios locais. Identificar as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores pode

fornecer informações valiosas para a instituição, possibilitando o desenvolvimento de estratégias de apoio mais eficazes e a melhoria contínua da assistência oferecida.

Além disso, ao focar na experiência dos cuidadores, o estudo contribui para o aprimoramento das políticas e práticas de cuidado, beneficiando não apenas os pais e cuidadores, mas também promovendo uma evolução positiva no atendimento às crianças com TEA e, conseqüentemente, elevando o padrão de qualidade dos serviços oferecidos pela instituição. Nesse sentido, este estudo possui o objetivo de compreender os desafios cotidianos de cuidadores de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista, assistidos pela Associação Pestalozzi de Anápolis.

2. REVISÃO DE LITERATURA

2.1. Transtorno do Espectro Autista (TEA)

2.1.1. Conceito do TEA

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um distúrbio caracterizado pela alteração das funções do neurodesenvolvimento que acontecem nos primeiros anos de vida, interferindo na capacidade de comunicação, na linguagem, na interação social e no comportamento (SANCHES; TAVEIRA, 2020). A criança com o TEA apresenta um grupo de sinais clínicos, os quais geram uma nova condição de vida para os familiares e/ou cuidadores, evidenciando que o apoio social e envolvimento nesse processo é de extrema importância para o gerenciamento das demandas dessas crianças (WEISSHEIMER *et al.*, 2021).

Além dos déficits na comunicação e na interação social, o TEA é caracterizado ainda por padrões de comportamentos repetitivos de interesse único do indivíduo portador do transtorno (FARIA; BORBA, 2024). Os sinais de alerta do neurodesenvolvimento referentes ao transtorno têm início na infância e tendem a persistir durante a adolescência até a idade adulta. Na maioria dos casos, essas condições são aparentes durante os primeiros cinco anos de vida, sendo o diagnóstico estabelecido por volta de 2 ou 3 anos de idade (OPAS/OMS, 2020). O diagnóstico precoce do TEA, já nos primeiros meses de vida, é fundamental para que uma intervenção seja realizada na fase de plasticidade neural, onde o sistema nervoso dessas crianças e adolescentes conseguem se adaptar e modificar diante as experiências, visando evitar futuros prejuízos (SILLOS *et al.*, 2020).

Indivíduos com Transtorno do Espectro Autista têm níveis de funcionamento intelectual extremamente variáveis, estendendo-se de comprometimento mais leve a níveis mais profundos, sendo classificados de acordo com a necessidade de apoio aos domínios psicopatológicos, como por exemplo a comunicação social, verbal e comportamentos restritos e repetitivos (APA, 2014). Ademais, frequentemente apresentam outras condições concomitantes, como epilepsia, depressão, ansiedade e transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH) (OPAS/OMS, 2020).

A etiologia do TEA ainda permanece desconhecida. Evidências científicas apontam que não há uma causa única, mas sim a interação de fatores genéticos e ambientais. Os fatores ambientais podem aumentar ou diminuir o risco de TEA em pessoas geneticamente predispostas, como por exemplo, a idade avançada dos pais no momento da concepção,

exposição a algumas medicações durante o período da gestação, prematuridade e baixo peso ao nascer (SBP, 2019).

2.1.2. Epidemiologia

Avalia-se que, em todo o mundo, 1 em cada 160 crianças convivem com o Transtorno do Espectro Autista. Com base em estudos epidemiológicos realizados nos últimos 50 anos, a prevalência do TEA parece estar aumentando globalmente. Há muitas explicações possíveis para esse aumento aparente, incluindo aumento da conscientização sobre o tema, a expansão dos critérios diagnósticos, melhores ferramentas de diagnóstico e o aprimoramento das informações reportadas (OPAS/OMS, 2020).

No Brasil, ainda não há estudos epidemiológicos nos últimos 5 anos a respeito do TEA. No entanto, foram realizados no país em 2021, 9,6 milhões de atendimentos ambulatoriais a pessoas com autismo, sendo 4,1 milhões ao público infantil com até 9 anos de idade (BRASIL, 2022).

2.1.3. Perfil socioeconômico dos cuidadores

O perfil socioeconômico dos cuidadores de crianças e adolescentes com TEA é marcado por uma diversidade de situações que afetam diretamente a qualidade de vida e o acesso a tratamentos. Quanto ao perfil dos cuidadores, é marcante o papel da mãe como cuidadora principal das crianças com TEA (BANDEIRA, 2020). Assim, predominam as mulheres, com idade entre 23 e 53 anos, estado civil casado, com moradia na zona urbana e grau de escolaridade se concentrando no nível médio. Observou-se que a maioria não exerce outra função e que a média de renda mensal foi de um salário mínimo. (OLIVEIRA *et al.*, 2024).

Sobre o estado civil, há uma concordância para o estado civil casado (OLIVEIRA *et al.*, 2024). Entretanto, mesmo em se tratando de uma pesquisa para pais e mães, pôde-se observar que a figura paterna não se fez presente de forma significativa (MELO; MOSMANN, 2023). De forma concomitante, no caso de famílias com filhos com TEA, a taxa de divórcio é maior do que a de pais que não têm filhos com deficiência no desenvolvimento (FONSECA *et al.*, 2019).

Apesar das diferenças de escolaridade (alguns não chegaram a concluir o ensino fundamental enquanto outros já são pós-graduados) ou financeiro (famílias com renda mensal inferior a R\$ 1 mil e superior a R\$ 10 mil), as semelhanças nas dificuldades enfrentadas pelas famílias são notáveis. Independentemente da classe social, os cuidadores relatam desafios como

a falta de informações claras sobre o desenvolvimento da criança e o planejamento futuro (BANDEIRA, 2020). Entretanto, há uma correlação entre o nível socioeconômico e o acesso aos recursos para o tratamento do TEA, pois a baixa renda está associada a uma maior vulnerabilidade dessas famílias em relação ao acesso a medicamentos e terapias para a criança com TEA (MARQUES *et al.*, 2021).

Além disso, a dificuldade financeira acontece pelo aumento de gasto em terapias, diminuição da carga de trabalho e muitas vezes do fato da mãe abdicar do trabalho para cuidar da pessoa com TEA em tempo integral (OLIVEIRA *et al.*, 2024). Portanto, é preciso pensar em TEA sob uma ótica maior, ou seja, uma visão sistêmica da família e suas necessidades. Identificar as características sociodemográficas, laborais e clínicas das famílias com filhos com TEA, torna-se subsídio para os profissionais que atuam frente ao tratamento (MELO; MOSMANN, 2023).

2.2. Itinerário Terapêutico

O itinerário terapêutico é uma metodologia qualitativa utilizada para identificar e avaliar o caminho percorrido por indivíduos, seus familiares e cuidadores, na busca de ajuda para encontrar o diagnóstico e o respectivo tratamento (RAMOS *et al.*, 2020).

Nesse contexto, compreende-se que o itinerário terapêutico não se deve a um caminho linear de trânsito de pessoas por serviços e unidades de saúde, mas sim, como um caminho amplo para a busca de cuidado. Cuidado esse que não se esgota no conhecimento formal dos profissionais de saúde, porém se amplia e encontra lugar nas relações sociais vividas, em suas crenças e costumes, na rede de apoio pela qual circulam e nos significados que atribuem ao processo que estão vivenciando no momento (FORNAZIER; JURDI, 2022).

Para cada família, o itinerário terapêutico se faz diferente, porém um ponto em comum entre todas elas, é a procura por um médico, em busca de esclarecer as dúvidas a respeito do comportamento da criança. As áreas mais procuradas pelos cuidadores são psicologia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, fisioterapia e neurologia, além da realização de diversos exames necessários (FORNAZIER; JURDI, 2022). Além da procura por profissionais de saúde, frequentemente os cuidadores procuram outras estratégias, como por exemplo a religião e a fé, atuando como um dos principais suportes diante as dificuldades que são enfrentadas diariamente (DALTRO *et al.*, 2023).

Em meio a todo esse caminho, os cuidadores enfrentam um misto de sentimentos, como medo, angústia, culpa, além de negação, impotência e incertezas em relação ao futuro

diante do desconhecido (RAMOS *et al.*, 2020). A partir da definição do diagnóstico, um sentimento de luto se instala, ansiedade, preocupação e tristeza, pois, torna-se palpável um cenário em que implica um aumento de responsabilidades e alterações da dinâmica familiar (AMARAL *et al.*, 2024).

2.2.1. Primeiros sinais do autismo

A identificação de sinais iniciais do TEA possibilita a instauração imediata de intervenções extremamente importantes, uma vez que os resultados positivos em resposta a terapias são mais significativos quando instituídos mais precocemente. Desde a detecção dos sinais até o diagnóstico propriamente dito, são necessários o acompanhamento e a intervenção (MARTINS, 2022).

Os sinais do neurodesenvolvimento da criança podem ser percebidos nos primeiros meses de vida, com o diagnóstico estabelecido por volta dos 2 a 3 anos de idade, sendo mais prevalente no sexo masculino (BRASIL, 2022). Ao investigar os primeiros sinais, muitos estão intrinsecamente ligados aos marcos do desenvolvimento infantil, sendo o atraso na linguagem um indicador precoce (SILVA; SANTOS; VIDAL, 2024).

Os primeiros sinais do Transtorno do Espectro Autista frequentemente envolvem atraso no desenvolvimento da linguagem, em geral acompanhado por ausência de interesse social ou interações sociais incomuns (p. ex., puxar as pessoas pela mão sem nenhuma tentativa de olhar para elas), padrões incomuns de brincadeiras (p. ex., carregar brinquedos, mas nunca brincar com eles) e padrões incomuns de comunicação (p. ex., conhecer o alfabeto, mas não responder ao próprio nome) (APA, 2014).

Muitas crianças pequenas com desenvolvimento normal, têm fortes preferências e gostam de repetição, ficando difícil a distinção desses padrões restritos e repetitivos de comportamentos diagnósticos do TEA. A distinção clínica baseia-se no tipo, na frequência e na intensidade do comportamento, como por exemplo, uma criança que diariamente alinha os objetos durante horas e sofre bastante quando algum deles é movimentado (APA, 2014).

2.2.2. Diagnóstico do TEA

No fluxograma abaixo, estão evidenciados os critérios para o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista:



Fonte: Adaptado de American Psychiatric Association (APA), 2014.

Todos os sintomas devem estar presentes desde os primeiros períodos de desenvolvimento da criança, devem causar comprometimento significativo nas áreas sociais do indivíduo e os distúrbios determinados não podem ser melhores explicados por transtornos intelectuais ou atraso de desenvolvimento global.

Diante do diagnóstico há níveis de gravidade em relação ao transtorno:

Nível 1: o indivíduo requer apoio, apresentando déficits leves na comunicação social, causando comprometimentos perceptíveis (dificuldades para iniciar interações sociais, respostas atípicas a estímulos de outras pessoas e diminuição no interesse em interações sociais) e interferência significativa relacionada aos comportamentos repetitivos e restritos (problemas de organização e independência, com dificuldade de planejamento).

Nível 2: o indivíduo requer apoio substancial com déficits acentuados na comunicação social verbal e não verbal (resposta reduzida ou anormal a estímulos de outras pessoas) e inflexibilidade de comportamento que interferem no funcionamento em diversos contextos (sofrimento e/ou dificuldade de mudar o foco ou ação).

Nível 3: o indivíduo requer muito apoio substancial com déficits graves na comunicação social verbal e não verbal (resposta mínima a estímulos sociais de outras pessoas) e comportamentos restritos e repetitivos que interferem acentuadamente no funcionamento em todas as esferas (maior sofrimento e/ou dificuldade de mudar o foco ou ação) (APA, 2014).

2.2.3. Medidas Terapêuticas do TEA

A escolha terapêutica do TEA deve ser individualizada, considerando a heterogeneidade dos sintomas e comorbidades. As intervenções comportamentais permanecem como a base do tratamento e deve ser iniciada assim que for estabelecido o diagnóstico, enquanto a farmacoterapia para o TEA tem se focado no manejo de comportamentos sintomáticos, como agressividade, automutilação e hiperatividade (YENKOYAN *et al.*, 2024).

A psicoterapia, especialmente a terapia cognitivo-comportamental (TCC), oferece benefícios no tratamento do Transtorno do Espectro Autista (TEA), e tem mostrado, particularmente, eficácia na redução da ansiedade e depressão, na modificação de comportamentos desadaptativos e na melhoria das habilidades de autocuidado (ROSENAU *et al.*, 2024).

2.3. Problemas em relação a compreensão do transtorno, acesso a recursos e serviços de apoio

O processo diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA), é marcado por dúvidas que surgem a respeito do transtorno e outros aspectos que envolvem as crianças. Somado a isso, é imprescindível que a família compreenda os desencadeadores de comportamentos disruptivos e estereotípias, além de, terem conhecimento sobre como acessar a rede de atendimento à saúde, como por exemplo, instituições que oferecem terapias ou tratamentos específicos e serviços para aconselhamento familiar (WESSHEIMER *et al.*, 2021). Portanto, é nesse momento que as famílias passam a requerer informações e a buscá-las com os profissionais das diferentes áreas e também em outras fontes, como as disponíveis de forma livre e gratuita, que muitas vezes não passam confiança (KAUFMANN-WESSHEIMER *et al.*, 2022).

No contexto das políticas públicas brasileiras, a pessoa com TEA é amparada pela Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA e pela Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, as quais estão voltadas para a inclusão das pessoas com deficiência em toda a rede de serviços do Sistema Único de Saúde (SUS). Embora sejam apresentadas as evidências dos benefícios do cuidado da família e suas necessidades individuais, a assistência profissional ainda é baseada em um modelo centrado na criança e na sua deficiência e condição (BONFIM *et al.*, 2020).

Posto isto, os profissionais têm papel importante no fornecimento de informações para a busca dos recursos e intervenções necessárias, a depender dos distintos contextos sociais

em que as famílias vivem. Por outro lado, ainda existe a limitação na experiência e no conhecimento de alguns profissionais em relação ao TEA, somado ao fato de que nem sempre existem profissionais e instituições especializadas próximas às famílias que precisam desse tipo de atendimento (WESSHEIMER *et al.*, 2021).

Nessa conjuntura, os cuidadores buscam suporte em instituições como a Associação de Amigos dos Autistas (AMA) e na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), na busca de segurança e motivação em um espaço de troca de experiências, compartilhamento de frustrações, além de esclarecerem dúvidas e aconselharem-se com os profissionais inseridos nesses serviços (MAGALHÃES *et al.*, 2021).

2.4. Principais impactos sobre o cotidiano dos cuidadores de crianças e adolescentes com TEA

2.4.1. Fatores emocionais do cuidador diante o diagnóstico

A experiência de ter um filho com TEA é única para qualquer família, considerando que cada membro tem sua própria história, crença, habilidades para encarar novas situações, condições socioeconômicas e rede de apoio (FIGUEIREDO, 2020). Assim, a adaptação de mães e pais aos filhos com alguma deficiência e/ou transtorno do neurodesenvolvimento consiste em um processo composto por uma diversidade de fatores e fases, constituindo um percurso que se inicia antes do diagnóstico até a retomada do desenvolvimento pessoal de cada mãe e pai (ROIZ; FIGUEIREDO, 2023).

Antes de nascer, um filho já nasce na imaginação de cada mãe e pai de forma idealizada. A notícia de um diagnóstico de um transtorno como o TEA impacta emocionalmente cada mãe, o que pode afetar o vínculo entre ambos. Essas mães podem vivenciar sentimentos de depressão, culpa, revolta e negação, que podem afetar o curso do próprio desenvolvimento. Por isso, a adaptação de mães a este fato não desejado envolve um processo de luto para a elaboração da perda do bebê idealizado como “perfeito” e a re-idealização do filho com base na realidade. Quando esse luto não é processado, tais mães e/ou pais podem ser dominados pela ação de cuidar do filho, com dificuldades para se relacionarem emocionalmente com eles (ROIZ; FIGUEIREDO, 2023).

A partir do diagnóstico, os responsáveis passam por um período de apreensão sobre como se dará o manejo cotidiano, sabendo que o seu filho necessitará, continuamente, de cuidados especiais e como eles se adequarão a essa realidade (MEDRADO *et al.*, 2021). Dessa maneira, os familiares dessas crianças e adolescentes se sentem angustiados e desamparados,

necessitando de apoio emocional e incentivo para cuidar dos filhos, situação que se intensifica por ficarem receosos quanto ao seu futuro, uma vez que existem limitações em seu desenvolvimento (MAGALHÃES *et al.*, 2021).

Em síntese, as mães alegam desconhecimento do transtorno e um conseqüente sentimento de medo pelo desconhecido. Entretanto, a literatura também destaca que receber o diagnóstico também foi descrito como um alívio para os familiares, já que não saber o que o filho tinha gerava angústia e incerteza. Dessa maneira, após o impacto inicial, a hipótese diagnóstica gerou a possibilidade de a família compreender a razão dos comportamentos atípicos apresentados pelas crianças e, com isso, terem um ponto de partida para começar a buscar mais informações a respeito do transtorno, do seu tratamento e dos direitos de suas crianças (BONFIM *et al.*, 2020). Assim, o processo diagnóstico possibilita compreender o indivíduo de forma integral com sua história e características únicas, proporcionando um contexto essencial para a compreensão da condição cognitiva e transtorno mental que acomete cada pessoa (FEIFER *et al.*, 2020).

2.4.2. Sobrecarga e distúrbios psicoemocionais dos cuidadores

O quadro da saúde mental dos familiares começa a entrar em instabilidade devido ao processo de isolamento da comunidade, medo do estigma social, dificuldade de controle sobre a criança e a sobrecarga, principalmente das mães, no cuidado da criança. Toda essa dinâmica familiar adversa pode prejudicar tanto o desenvolvimento da criança quanto o seu âmbito parental (CARMO *et al.*, 2019).

A atenção integral aos filhos no TEA gera falta de tempo para realização do autocuidado, o que pode acarretar perda da identidade, acometendo a autoestima e a saúde mental (DANTAS *et al.*, 2019). As mães avaliam a presença de problemas funcionais para o desempenho ocupacional após o nascimento dos filhos. Problemas funcionais na categoria produtividade, especificamente para desempenho do trabalho em razão das demandas de cuidados com os filhos, foram referidos pela maioria das mães. Na categoria autocuidado, algumas mães referiram problemas para ir ao salão de beleza e tomar banho (ROIZ; FIGUEIREDO, 2023).

Para as mães de filhos com TEA, realizar algum tipo de autocuidado é, muitas vezes, sobrepor as suas próprias necessidades em relação àsquelas dos filhos (FADDA; CURY, 2019). As percepções coerentes de sobrecarga materna decorrem do fato das mães de crianças

com TEA precisarem gerenciar diversos papéis, a fim de enfrentar os desafios que o transtorno impõe (VILANOVA *et al.*, 2022).

A maioria exerce sozinha o cuidado dos filhos e, neste sentido, desvelam-se implicações e privações na vida pessoal, como baixo bem-estar emocional, com sensação de estar sobrecarregada; desespero com a natureza incurável do transtorno; e frustração com a experiência parental que não está de acordo com o esperado. Com isso, ocorrem diversos problemas no âmbito da saúde (VILANOVA *et al.*, 2022). Assim, indivíduos que possuem responsabilidades com crianças com TEA, são mais propensos a desenvolverem quadro de depressão e ansiedade (MEDRADO *et al.*, 2021).

2.4.3. Qualidade de vida e alterações no cotidiano familiar

Qualidade de vida é um conceito amplo que abrange mais do que apenas saúde, refletindo uma preocupação crescente em medir bem-estar através de diversos parâmetros, como felicidade, satisfação pessoal e condições de vida (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012).

As dificuldades relacionadas à saúde, interação e comportamento em crianças com TEA não afetam apenas os pequenos, mas também representam desafios para os cuidadores. A qualidade de vida desses responsáveis geralmente é inferior à população geral, uma vez que enfrentam um risco maior de problemas de saúde física e mental, como estresse, ansiedade e depressão (HOOPEN *et al.*, 2021).

Os familiares de crianças com TEA frequentemente ficam responsáveis por todos os cuidados, sem receber ajuda profissional. Portanto, é crucial que a família tenha acesso a apoio específico e técnicas para lidar com o estresse, uma vez que as demandas sobre o cuidador impactam sua qualidade de vida (MAGALHÃES *et al.*, 2021).

Para avaliar a qualidade de vida dos cuidadores, é importante que sejam considerados os aspectos positivos e negativos do cuidado. Existem pontos positivos do cuidado, como realização, suporte experimentado no cuidado e o apoio social que podem impactar positivamente a qualidade de vida desses cuidadores (HOOPEN *et al.*, 2021).

Em termos de cuidados diários, as mães costumam carregar um fardo maior e, dessa forma, em comparação aos pais, tendem a apresentar maiores efeitos negativos em sua qualidade de vida com maiores níveis de sofrimento e ansiedade (EAPEN *et al.*, 2022).

Dessa maneira, entende-se que a família também precisa de cuidados específicos, além de instruções e técnicas para aliviar o estresse, pois as tarefas que o cuidador da criança assume um impacto na sua qualidade de vida. A finalidade é que a família tenha uma condição de vida melhor, de forma que possa fornecer maior atenção ao integrante que possui TEA (MAGALHÃES *et al.*, 2021).

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo geral

Compreender os desafios cotidianos de cuidadores de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista assistidos pela Associação Pestalozzi de Anápolis, a partir da perspectiva dos cuidadores.

3.2. Objetivos específicos

- ✓ Compreender o itinerário terapêutico de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista.
- ✓ Relatar a compreensão dos cuidadores de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista sobre os sintomas, diagnóstico, terapêutica e práticas relacionadas.
- ✓ Compreender o impacto sobre o cotidiano de cuidadores de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista, observando como eles conciliam as demandas de cuidado com as demandas pessoais.

4. METODOLOGIA

4.1. Tipo de estudo

Trata-se de uma pesquisa observacional de abordagem qualitativa.

4.2. População / critérios de inclusão / critérios de exclusão

Homens e mulheres a partir de 18 anos em situação de cuidadores de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e participantes da Associação Pestalozzi de Anápolis. Foram aceitas as participações somente daqueles que concordaram em assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice 1). Em relação aos critérios de exclusão, não foram entrevistados cuidadores de crianças e adolescentes com outros transtornos, como TDAH ou Síndrome de Down.

4.3. Amostragem e tamanho da amostra

A amostra foi composta por cuidadores de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista que recebem os cuidados e acompanhamento integral na Associação Pestalozzi de Anápolis, Goiás. O estudo teve como cenário a sociedade Pestalozzi (entidade filantrópica, gratuita e sem fins lucrativos) que possui 143 assistidos, entre 2 e 18 anos, e destes, 90% possuem TEA. Foram entrevistados 17 cuidadores de crianças e adolescentes assistidos, que representavam a diversidade de características socioeconômicas dos cuidadores e das próprias crianças e adolescentes, porém a quantidade foi variável por tratar-se de uma amostra por conveniência, norteadas pelo princípio de saturação, que se caracteriza pela repetição das informações entre os participantes.

4.4. Coleta de dados

As entrevistas foram realizadas na sede da Associação Pestalozzi de Anápolis– GO. O convite para a participação da pesquisa foi realizado durante o período de espera para o atendimento das crianças e/ou adolescentes na instituição, e então, com o convite aceito, foi entregue o TCLE para que fosse assinado. As informações foram coletadas através de entrevistas de profundidade realizadas em dupla e trio pelas pesquisadoras para que o entrevistado ficasse mais à vontade. Nesse sentido, também foram disponibilizadas salas privativas e aconchegantes para a realização das entrevistas.

Para a coleta das informações, foi utilizado um roteiro semiestruturado (Apêndice 2) elaborado pelas pesquisadoras, de acordo com a revisão de literatura da pesquisa, e também foi utilizado um gravador de voz. A pesquisa abordou a vivência e o conhecimento do grupo

sobre o TEA a partir da perspectiva dos próprios cuidadores. Para a entrevista com os cuidadores, o roteiro foi composto por quatro blocos temáticos: I) Perfil socioeconômico dos cuidadores e familiares das crianças e adolescentes; II) Itinerário terapêutico das crianças e adolescentes através da perspectiva dos cuidadores e familiares; III) Percepção sobre o transtorno em relação aos entrevistados; IV) O impacto do TEA sobre o cotidiano dos cuidadores.

O bloco I abordou as seguintes variáveis: idade, sexo, raça, renda, estado civil, número de filhos. O bloco II abrangeu o processo percorrido por esses cuidadores para chegar ao diagnóstico, como os primeiros sinais, onde e como foi, quais foram os sentimentos diante o diagnóstico. Ademais, ainda no bloco II foi abordado o caminho após recebido o diagnóstico do TEA, como por exemplo a disponibilidade de acesso a recursos na área da saúde e o acesso a variáveis serviços de apoio como associações, igrejas, família. O bloco III tratou dos seguintes aspectos: concepção sobre a doença, os sintomas, a terapêutica e as práticas relacionadas ao Transtorno do Espectro Autista.

Por fim, o bloco IV abordou os principais desafios no dia a dia dos cuidadores e como se dá a conciliação das demandas de cuidado com as demandas pessoais (como trabalho, cuidados próprios e momentos de lazer), além de analisar as adaptações de vida que tiveram que estabelecer. As entrevistas foram realizadas presencialmente, na própria instituição da Associação Pestalozzi em Anápolis-GO, respeitando-se as recomendações éticas de pesquisa realizadas com seres humanos pelas ciências humanas e sociais (Resolução 510/2016; Resolução 466/2012).

4.5. Análise dos dados

Para otimizar a análise e a interpretação das narrativas, o áudio das entrevistas foi gravado e posteriormente transcrito. Foi realizada uma análise categorial das transcrições e interpretadas a partir de conceitos-chave relacionados ao referencial teórico da pesquisa, que propuseram uma interface entre as Ciências Sociais, a Medicina e os estudos interdisciplinares sobre o TEA. Dessa forma, a partir do sistema linguístico e objetivo das transcrições, tornou-se possível uma leitura profunda das informações obtidas nos discursos e a correlação com as literaturas abordadas (BARDIN, 2012).

4.6. Aspectos Éticos

O projeto está de acordo com a RESOLUÇÃO CNS N°. 510/2016 e a RESOLUÇÃO N° 466/2012, e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade

Evangélica de Goiás, por meio do ofício 6.617.075 (Anexo 1) e todos os participantes assinaram o TCLE.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Bloco I – Perfil socioeconômico

A amostra total do estudo se constituiu de 17 cuidadores de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista. No primeiro bloco, foram recolhidas variáveis como idade, gênero, raça/cor do cuidador, raça/cor da criança ou adolescente com TEA, renda média, estado civil, ocupação e número total de filhos, informações que proporcionaram a construção do perfil socioeconômico dos entrevistados. A idade variou de 20 a 35 anos (8 pessoas), de 40 a 52 anos (8 pessoas), sendo que 1 não relatou.

Destes, a maioria foi composta por mulheres, no total 14, prevalecendo pessoas brancas tanto dos cuidadores, como das crianças e dos adolescentes, sendo que 2 entrevistados não relataram. Em relação ao estado civil, 10 entrevistados relataram serem casados e o restante ficou dividido entre 5 divorciados e 2 solteiros. O valor médio da renda mensal dentre todos os entrevistados foi de 2.130 reais, evidenciando que 6 entrevistados se encontravam desempregados e os demais tinham alguma profissão atualmente.

Bloco II – Itinerário terapêutico

Neste bloco, foi evidenciado que apenas 2 entrevistas foram com cuidadores de 2 crianças com TEA, sendo as outras 15 com apenas uma criança. As idades das crianças ou adolescentes com TEA foram variadas, indo de 4 até 15 anos, na qual a prevalência foi entre as idades de 4 a 8 anos. O grau de parentesco, em sua maioria, foi mãe, sendo apresentado por 13 entrevistados.

O primeiro tópico sugeria a descrição dos primeiros sinais percebidos pelos cuidadores que os levaram a desconfiar do autismo. Há uma grande variedade de características e de sinais sugestivos do TEA, trazendo como verdade os resultados encontrados na pesquisa. Foram relatados inúmeros sinais primordiais. O mais prevalente, relatado por vários cuidadores, foi o atraso na fala e no desenvolvimento neuropsicomotor, os quais, são primeiros sintomas frequentes, com apresentação de platôs ou até mesmo regressão do desenvolvimento (BRASIL, 2014; APA, 2014). Nesse sentido, o relato da entrevistada 10 é bastante significativo:

Eu percebi um atraso no desenvolvimento dele, desde quando ele era bebê. Um atraso para conseguir mamar no peito. E na fala, atraso na fala. Então se fosse só um atraso na fala, não era tão preocupante, mas era um atraso global. Quando ele senta, ele cai. Não fica em pé. Quando ele fica, ele treme e cai.

Outro ponto bastante abordado pelos cuidadores foi a dificuldade de socialização e interação social. As crianças com TEA apresentam geralmente uma deterioração gradual ou

relativamente rápida dos comportamentos sociais, e muitas vezes, desinteresse pela interação social e padrões incomuns de comportamentos (APA, 2014). Isso se evidencia no relato da entrevistada 15: “E não gostava de criança. Até hoje não gosta. Não socializa. Pode ver que na hora que ele vai passar no meio, ele passa por trás, para não pedir licença para passar no meio de ninguém”.

Ademais, de acordo com os cuidadores, um sinal comum identificado foi o de brincar com as rodinhas dos carrinhos ou até mesmo brincar com um brinquedo só. As crianças e adolescentes com TEA podem apresentar interesses limitados, repetitivos e estereotipados, como por exemplo o de pegar o carrinho, virar e girar somente a rodinha repetidamente, desviando da maneira esperada de brincar (CONCEIÇÃO, 2022). Com os resultados, foi identificado que esse acontecimento é bastante comum, podendo ser esclarecido a partir dos trechos da entrevistada 3: “Ele só brincava com os carrinhos, brincava dando volta nos carrinhos” “Ele ficava horas brincando com o carrinho, só rodando a roda do carrinho”.

Alguns outros pontos relevantes foram chorar muito, nervosismo e estresse, se machucar com frequência, não ter noção de perigo, não gostar de barulho e também a alta tendência pela seletividade alimentar.

O segundo tópico abordado foi estabelecer o local que esses sinais foram percebidos. Como resposta principal (14 pessoas) foi “em casa”, uma vez que muitos desses sinais foram apresentados com poucos meses e anos de idade pelas crianças e adolescentes. Como outras respostas, tiveram manifestações nas escolas (1 pessoa) e na rua (2 pessoas).

O terceiro tópico ficou sobre o modo como os cuidadores interpretaram esses sinais iniciais. As principais respostas foram: “autismo mesmo”, “algo anormal ou que não era autismo”, “birra ou algo normal de criança” e outra doença. Muitos pais e cuidadores de crianças ou adolescentes com TEA ainda apresentam um conhecimento e compreensão teórica superficial sobre o que é o autismo e como identifica-lo (OLIVEIRA, 2011). Em paralelo a este fato, foi explicitado pela declaração da entrevistada 8: “Eu sempre achei que fosse autismo. Todo mundo da minha família, minha mãe falava que não, que não, que eu ficava com isso na cabeça, mas sempre tive isso, que era autismo mesmo”. E também pela narrativa da entrevistada 12:

Eu achava que não era nada demais. Para mim, era coisa de criança. As pessoas à minha volta falavam que ele era diferente. Falavam para eu procurar um médico para ver o que ele tinha. Eu falava, não, meu filho não tem nada, é normal. Não tem nada. Não aceitava de jeito nenhum.

O quarto tópico tratou sobre o primeiro lugar que foi procurado pelos cuidadores a partir da desconfiança do TEA. A maioria dos entrevistados (13) procuraram primeiramente a ajuda de um médico, seja ele em clínicas privadas, públicas, postos de saúde ou instituições. Em relação a isso, o itinerário terapêutico, ou seja, todo o caminho percorrido até se chegar ao diagnóstico, se apresenta de maneiras distintas entre as famílias, mas com um ponto em comum de todos que é sempre a procura por um médico (FORNAZIER; JURDI, 2022). No entanto, de acordo com os resultados da atual pesquisa, foi evidenciado que quase todos os diagnósticos do TEA foram feitos por profissionais médicos, sendo citadas as seguintes especialidades: psiquiatra, neuropsiquiatra, neuropediatra e neurologista.

O próximo tópico tratado ainda no bloco II, ficou sobre os sentimentos diante o diagnóstico do TEA. Os sentimentos após o diagnóstico são vários, podendo variar de angústia e desamparo, até o medo (MAGALHÃES *et al.*, 2021). Porém, de maneira controversa, os cuidadores podem apresentar sentimentos como alívio, já que não sabem o que o filho tem, foi considerado muito pior (BONFIM *et al.*, 2020). Esse paradoxo ficou claramente explicitado nas declarações dos participantes da pesquisa, como se evidencia no seguinte relato de alívio: “Deu um alívio de saber. Eu fiquei aliviada, porque eu já sabia. É uma certeza, e aí você vai começar. É uma certeza para poder correr e tratar direito né” (Entrevistada 6).

Mas também de medo, negação, frustração e tristeza, conforme é possível perceber nas declarações da entrevistada 4:

Frustrada. Porque a gente quando tem um filho, a gente pensa de ter um filho dentro do padrão. Que ele cresça, se desenvolva, que forme a vida dele, que seja uma pessoa independente e siga o caminho dele. E quando isso não está dentro da norma, você fica meio abalado. Porque você diz. Poxa, agora vou ter que reprogramar tudo, não vai ser assim. E é difícil. Não é fácil.

O sétimo tópico abordou o acesso dos cuidadores à serviços de saúde especializados para seus familiares diagnosticados com TEA. As respostas para essa pergunta foram bem controversas. Alguns entrevistados relataram que foram bem assistidos, outros que não tiveram a devida assistência. Isso traz um panorama de que ainda é escasso o conhecimento sobre o TEA por parte dos profissionais de saúde, que muitas vezes não sabem abordar ou abordam de uma maneira errônea (CAMPOS *et al.*, 2021).

Evidenciou-se que em muitos grupos de profissionais, como nos da área da saúde, ainda há limitações de conhecimento sobre o TEA e de oferta de orientações, para que seja apresentado um acesso à saúde devidamente correto, deixando assim, muitas famílias desamparadas, com necessidade de informações (WESSHEIMER *et al.*, 2021). A entrevistada

16, sobre esse ponto, afirma: “Fui bem assistida. Não tive dificuldade para conseguir acesso a serviço. Vejo as mães que sofrem com isso hoje, mas eu, há 7 anos atrás fui muito bem acolhida”. Tal perspectiva é reforçada na declaração da entrevistada 8 a seguir:

Para mim, não foi boa, porque eu tive muito trabalho, principalmente em coisas pelo SUS, porque é muito difícil. Psicólogo principalmente, raramente você vai conseguir um psicólogo pelo SUS. Tem que andar bastante, pesquisar bastante.

O oitavo tópico tratou sobre a procura de outros serviços de apoio além da Pestalozzi. A maioria (7 pessoas) dos entrevistados relatou que procuraram os serviços da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), e, de forma unânime, todos falaram que não foi positivo o ingresso à instituição por estarem na fila de espera até hoje.

O nono tópico tratou sobre o modo como os cuidadores e cuidadoras chegaram até a Pestalozzi. As respostas foram: indicação de alguém, pela internet e voluntário para trabalhar na instituição. O último tópico deste bloco, abordou sobre as redes de apoio. Novamente, houve respostas divergentes. A maioria dos cuidadores tinha uma rede de apoio, revelando 13 entrevistados e 4 que não tinham, os quais não devem ser desvalorizados, pois apesar de ser um número pequeno, esse fato se repete em diversas famílias.

As redes de apoio profissional, e principalmente familiar, são importantes para a saúde emocional materna e familiar como um todo, uma vez que o cuidado se torna de vários ramos, se apoiando como braços de uma mesma árvore (KLINGER *et al.*, 2020). Isso se evidencia na declaração da entrevistada 2: “Temos sim. Muito apoio da família. Compreensão, ajuda. Quando precisa, eles sempre estão dispostos a ajudar” “Família mesmo. Meus irmãos e minhas cunhadas”. E também na narrativa da entrevistada 10:

É complicado. E eu não tenho rede de apoio, na família. É só eu e minha filha. Mesmo. Não tenho mesmo. Nem minhas irmãs, nem minha mãe. Nada. Tia, vizinho, nada. As pessoas não conseguem lidar. Meu ex-marido fica com ele nos finais de semana, sábado e domingo.

Bloco III – Percepção sobre o transtorno

No bloco III, a análise da percepção sobre o transtorno foi iniciada com o questionamento ao cuidador sobre o conhecimento do conceito de Transtorno do Espectro Autista (TEA). Inicialmente, as mães, que compunham a maioria das participantes da pesquisa, responderam que sabiam o significado de TEA. Entretanto, alguns participantes acrescentaram que ainda estavam na fase de aprendizado, através de estudos sobre o transtorno. Além disso, quando o entrevistado era o pai da criança com TEA, houve dois relatos em que ele designava o conhecimento do transtorno à mãe. Essa informação reforça que alguns pais assumem uma

participação limitada na vida e cuidado da criança, permanecendo na retaguarda e assumindo apenas a responsabilidade do sustento financeiro e do lar (MAPELLI *et al.*, 2018).

Posteriormente, ao pedir que os cuidadores explicassem o conceito TEA, a grande maioria não soube responder, utilizando, portanto, as estereotípias e limitações das atividades para caracterizar, como observa-se na declaração da entrevistada 15: “Ele é uma criança igual as outras, só que ele tem as limitações e age diferente. Ele não gosta de interagir. Ele tem as manias dele”. Ademais, alguns não se sentiram confortáveis para responder à pergunta, ao relatarem que não conseguiam explicar com suas próprias palavras devido a sua falta de instrução sobre o transtorno. “Eu nem sei explicar, porque é uma coisa que a gente não procura muito saber. Também não tem muito quem explica pra gente o que leva a isso, como que funciona, como que é” (Entrevista 13).

Por fim, a última vertente de respostas caracterizou uma minoria de participantes que conseguiram dissertar mais sobre o tema, ou expressaram seus conhecimentos de forma mais esclarecida, sem ligação com preconceitos. Paradoxalmente, este grupo foi composto por aqueles que relataram anteriormente ainda estar em processo de aprendizagem, além de estudarem muito para ampliarem seus conhecimentos. Esse fenômeno é de grande importância pois o conhecimento e percepção de pais sobre o autismo é de fundamental importância para que eles possam engajar-se em estratégias eficazes de tratamento (CAMPOS *et al.*, 2021). Na atual pesquisa, a entrevistada 5 ilustra essa posição: “Primeiro, eu não considero como uma doença. Eu enxergo que é uma deficiência que a criança tem. Uma dificuldade que com o tempo ela vai desenvolver”. Também a entrevistada 14:

Pelo pouco que eu estudei, que eu li algumas coisas, o autista tem uma forma diferente de interpretar as coisas. E o fato de ele receber muita informação, sobrecarrega o cerebrosinho dele. O entendimento dele é um pouquinho diferenciado do nosso.

No terceiro tópico, foram abordados os sintomas que a criança/adolescente com TEA apresenta atualmente. Grande maioria relatou que a criança ainda apresenta os mesmos sinais que foram manifestados primariamente ao diagnóstico, ressaltando estereotípias como: andar na ponta dos pés, dificuldades de coordenação motora, atraso na fala, aversão à barulhos e aglomeração, predileção por alimentos e hiperfocos variados.

Além disso, muitos cuidadores de crianças mais velhas, as quais possuem um maior tempo desde o diagnóstico, relataram a dificuldade da criança de aceitar o “não”, desencadeando comportamento nervoso, além da autoagressão de algumas crianças em momentos de estresse. Os seguintes relatos potencializam que, comportamentos repetitivos, autolesivos e agressivos são muito comuns na fase da adolescência, construindo um grande

obstáculo que reforça o isolamento e, algumas vezes, o preconceito (SEGEREN; FRANÇOZO, 2014). Entrevistada 2: “Quando a gente não faz o que eles querem, eles têm aquela crise, reagem de um jeito diferente de uma criança normal”. Entrevistada 4: “O problema maior mesmo é esse fato de não querer aceitar regra”. Entrevistada 14: “Quando ele está sobrecarregado, ele se bate, se ele estiver sentado no sofá, ele fica batendo as costas no sofá. Então, isso às vezes incomoda um pouco...”.

No tópico seguinte, foram enfatizadas as medidas terapêuticas que são utilizadas pela criança/adolescente com TEA, sendo que a maioria destacou que não realiza uso de medicamentos. Houve também, relatos de cuidadores que retiraram a medicação por conta própria, pois alegaram perceber piora no comportamento ou no estado geral da criança. Dentre os que realizam terapia medicamentosa, os medicamentos citados foram Neuleptil, Arpejo, Risperidona, Depakote, Sertralina e Imipramina. Esse tópico correlaciona-se com a informação de que apesar de não existir nenhum fármaco específico para o TEA, em geral a medicação pode ser necessária para o manejo de algumas características que podem estar presentes, como a insônia, hiperatividade ou desatenção (MARQUES *et al.*, 2021).

Todavia, as medidas terapêuticas citadas com maior prevalência por trazerem impacto positivo na vida da criança foram a psicoterapia, a fonoaudiologia, a psicomotricidade, a psicopedagogia, a musicoterapia e a fisioterapia. Ademais, em todas as respostas dos cuidadores, a psicoterapia protagonizou como principal método utilizado para a criança. A literatura indica a psicoterapia, especialmente a terapia cognitivo-comportamental (TCC), oferece benefícios e eficácia comprovada no tratamento do TEA (ROSENAU *et al.*, 2024). De forma concomitante, a mistura da formação de pedagogia e psicologia fará a diferença para que a qualidade do processo ensino-aprendizagem ocorra nos casos da criança autista (BERTOLDI; BRZOZOWSKI, 2020).

No quinto tópico, os questionamentos foram direcionados ao acompanhamento da doença, analisando o que é realizado na Pestalozzi e com qual frequência. A maioria dos entrevistados (10) relatou que o acompanhamento da criança era realizado apenas na Pestalozzi, sendo que os outros acrescentaram o acompanhamento de um neuropediatra ou psiquiatra fora da instituição. Os 17 entrevistados alegaram adotar todos os principais serviços oferecidos pela Pestalozzi, a saber: psicoterapia, psicopedagogia, musicoterapia e psiquiatria. De forma minoritária, alegou também adotar a fisioterapia. Por fim, apenas um entrevistado relatou que fazia o acompanhamento do filho uma vez por mês, e 2 entrevistados declararam que adotavam

a frequência de uma vez por semana, sendo que os demais afirmaram realizar o acompanhamento padrão, duas vezes por mês.

Por fim, no último tópico a ênfase deu-se sobre o desenvolvimento da criança/adolescente a partir do auxílio da Pestalozzi. De forma unânime, todos os cuidadores expressaram apreço pela terapêutica realizada na instituição, alegando uma evolução expressiva de seus filhos com os serviços utilizados. Essa evolução repercutiu positivamente na vida dos cuidadores, auxiliando na assistência da criança e na rotina vivenciada pela família.

Nesse sentido, o cuidado integral é de suma importância; para tal, a educação continuada e o investimento nos serviços de saúde são fundamentais para a evolução no cuidado e tratamento do TEA (SILVA *et al.*, 2019). Esse padrão destaca que a abordagem multidisciplinar é crucial para garantir um cuidado coeso, personalizado e centrado no bem-estar do paciente e de sua família, promovendo qualidade de vida e desenvolvimento máximo das capacidades dos indivíduos com TEA (ALEIXO *et al.*, 2024).

Esse fato pode ser observado a partir das seguintes falas das entrevistadas: “Melhorou bastante. Significativamente. Ficou bem mais fácil, né? Eles gostam de vir e ter o atendimento aqui. Então a gente vê a melhora, o convívio social melhorou bem” (Entrevistada 2). “Ele melhorou no sentido de que ele está mais esperto agora, ele consegue fazer coisas que antes não fazia, e essa constância de vir, faz com que ele mude o comportamento” (Entrevistada 3). “Quando ele chegou aqui era choro e crise o tempo inteiro. Não conversava com ninguém, nem com as terapeutas. Agora ele já desenvolveu muito. Ele já conversa e já entende os comandos” (Entrevistada 15).

Muitas famílias enfrentam o fenômeno da “peregrinação” por sucessivas instituições de saúde e educação, decorrente de uma escassez de serviços especializados, com equipe multiprofissional, prejudicando a qualidade do cuidado (RAMOS, 2020; FORNAZIER; JURDI, 2022). Nessa perspectiva, por ser um transtorno que interfere em diferentes fatores, a criança com TEA necessita de acompanhamento multiprofissional de intervenção (OLIVEIRA *et al.*, 2024). Dessa forma, os benefícios dessa reorganização do processo de acolhimento são explícitos nas crianças e famílias com atendimento na Pestalozzi, que através do atendimento multidisciplinar e especializado, proporcionou evolução da criança com TEA em todas as vertentes do transtorno.

Portanto, o desenvolvimento positivo da criança favorece os parâmetros de seu cuidador, com perspectivas positivas para o auxílio nessa jornada exigente. O acompanhamento

especializado, constitui-se imprescindível no processo do diagnóstico e pós diagnóstico, em que os profissionais auxiliam e norteiam mães e familiares nesse percurso, tal como, ajudam as crianças com TEA a desenvolver suas habilidades para uma melhor qualidade de vida (KLINGER *et al.*, 2020).

Bloco IV – Impactos do TEA sobre o cotidiano

No bloco IV, foram abordados os impactos do TEA sobre o cotidiano dos cuidadores. Iniciou-se com os relatos dos principais desafios encontrados no dia a dia a partir do diagnóstico. Dentre eles, administrar a rotina se mostrou uma tarefa árdua, pois a previsibilidade e a estrutura demonstraram ser essenciais para o bem-estar da pessoa autista, exigindo uma constante adaptação para conciliar essa necessidade com imprevistos do cotidiano.

A ansiedade por parte dos cuidadores é um sintoma constante, manifestando-se, principalmente nos momentos de crise da criança. A falta de noção de perigo e a dificuldade em lidar com situações potencialmente perigosas aumentam os desafios de segurança para a criança com TEA e seus respectivos cuidadores. Além disso, a dificuldade em compreender e aceitar o "não" pode gerar conflitos e desafios na comunicação e interação social.

A seletividade alimentar, caracterizada por preferências alimentares restritas, também representa um desafio significativo e muito relatado, muitas vezes afetando a nutrição e o bem-estar físico da criança. Por fim, a exaustão emocional e física dos cuidadores é uma realidade frequente, resultante da intensidade das demandas associadas ao cuidado de uma criança com TEA (VILANOVA *et al.*, 2022).

Entre os desafios enfrentados, a administração da rotina emerge como o mais frequentemente relatado, discorrendo a respeito das dificuldades de adaptação e de incorporar novos hábitos ao estilo de vida da criança/adolescente (MAGALHÃES *et al.*, 2021). A necessidade de estabelecer e manter uma rotina consistente e previsível é crucial para o bem-estar e o desenvolvimento da criança com TEA. Tais indicações são percebidas na declaração da entrevistada 13: “Eu preciso avisar ele com antecedência tudo que vamos fazer, porque ele não aceita você mudar os planos de última hora. Ele precisa entender e colocar na rotina dele que ele vai sair de casa”.

Ademais, as mães que precisaram conciliar o trabalho e os cuidados dos filhos sozinhas enfrentaram desafios adicionais de organização e gestão do tempo. A responsabilidade de cuidar dos filhos enquanto mantêm um emprego muitas vezes resulta em uma sobrecarga

física e emocional. Essas mães podem sentir-se constantemente divididas entre suas responsabilidades profissionais e familiares, enfrentando sentimento de culpa e exaustão. A falta de apoio ou suporte adequado também pode contribuir para o estresse e a pressão dessas mães, que muitas vezes se veem lutando para equilibrar múltiplas demandas sem recursos adequados.

A mãe fica com uma sobrecarga. Sobrecarga dos atendimentos dele, do médico dele, das minhas coisas, do trabalho, da casa, da minha mãe. Um sábado e domingo para mim é a mesma coisa como se fosse segunda feira. Sim, eu estou cansada, mas é a única forma que eu tenho de arrumar um bom emprego e dar a vida que meu filho merece e minha mãe também. Eu me mostro muito dura em casa. Eu nunca choro. Eu não descanso de jeito nenhum. Quando ele está acordado eu preciso cuidar dele e quando ele dorme ou está na escola eu preciso trabalhar (Entrevistada 3).

No segundo tópico, os cuidadores foram questionados sobre como era feita a conciliação das demandas de cuidado da criança e do adolescente com os cuidados próprios e os momentos de lazer. Nesse sentido, evidencia-se a necessidade de um processo de adaptação à criança, fazendo com que as mães deixem de lado seus papéis ocupacionais por terem dificuldade em procurar/manter emprego, realizar atividades de lazer, interação social com outras pessoas, entre outras coisas (KLINGER *et al.*, 2020).

De forma paralela, muitos dos entrevistados neste estudo optaram por abdicar do trabalho ou tiveram que reduzir a carga horária de trabalho para se dedicar integralmente aos filhos. Assim, embora essas mudanças possam ajudar na gestão dos cuidados dos filhos, elas também podem implicar em desafios financeiros e profissionais acrescentando uma camada adicional de estresse e ansiedade à experiência desses cuidadores. Destaca-se, nesse panorama a declaração da entrevistada 1: “Eu deixei de fazer tudo na verdade. Porque agora eu só cuido deles. É só terapia, escola, escola, terapia”. E também da entrevistada 10: “Tenho redução de carga horária por causa dele. Não trabalho às segundas-feiras porque é um dia por conta dele”.

A pressão social para ser uma “mãe perfeita”, que se dedica totalmente aos cuidados dos filhos, muitas vezes leva as mães a priorizarem as necessidades de suas famílias em detrimento das próprias necessidades de bem-estar. O depoimento de uma mãe que deixou de lado as suas atividades, como ir à academia, ir à igreja e ir ao salão de beleza, reflete a dificuldade que os cuidadores possuem em encontrar um equilíbrio entre as necessidades dos filhos e suas próprias necessidades de autocuidado e realização pessoal. Entrevistada 11: “Eu não tenho tempo nem de cuidar do meu corpo, fazer uma unha. Isso não me pertence mais. Não tenho tempo para administrar essas coisas”.

O terceiro tópico, ainda muito relacionado com o anterior, aborda quais as pessoas participam do cuidado da criança/adolescente com TEA. As mães, no papel de cuidadoras principais, referem a ausência do suporte oferecido por outros membros da família nesse processo (BONFIM *et al.* 2020). No presente estudo, grande parte dos entrevistados são mães solteiras ou divorciadas e, para elas, adaptar a vida profissional com as demandas do cuidado da criança é particularmente desafiador, principalmente pela falta do cônjuge. Nessa perspectiva, declara a entrevistada 17: “Eu cuido sozinha. No começo foi mais difícil, sabe? Sozinha, sem o pai dele”. E também a entrevistada 3: “O pai dele não aguentou a vida agitada e decidiu ir por isso”.

Para as mães casadas, que muitas vezes contam com o apoio do parceiro, as mudanças na rotina diária podem ser menos drásticas. A presença de um marido pode facilitar a divisão de tarefas relacionadas ao cuidado da criança com TEA, permitindo uma adaptação mais suave às demandas adicionais associadas ao diagnóstico. Como destacam as entrevistadas 13 e 16: “Nós dividimos bem as tarefas. Um tempo ele cuida, dá banho, dá comida, brinca. Ele me ajuda bastante” (Entrevistada 13). “O nosso relacionamento até melhorou após o diagnóstico. Depois que meu marido saiu do luto, demos as mãos e decidimos ajudar nosso filho” (Entrevistada 16).

Após o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA), muitos cuidadores e cuidadoras encontram-se diante da necessidade de fazer adaptações significativas em suas vidas para atender às necessidades específicas da criança com TEA (MAGALHÃES *et al.*, 2021). Uma das adaptações comuns é a prática de esconder objetos ou situações que possam causar ferimentos ou desconforto à criança, uma vez que muitos indivíduos com TEA têm dificuldade em compreender o perigo ou em expressar dor de forma convencional.

Essa prática visa garantir a segurança e o bem-estar da criança, exigindo dos cuidadores uma constante vigilância e atenção ao ambiente ao seu redor, como garante a entrevistada 15: “É tudo trancado. Porque quando ele fica nervoso, o que tiver de machucar, ele pega para se machucar. Ele bate a cabeça. Ele arranca os cílios. Ele se morde”.

Na mesma direção, declara a entrevistada 16:

A impressão que eu tinha quando ele era pequeno é que ele não tinha esse sentimento de amor, ódio, tristeza, afeto ou perigo. Ele não tinha essa noção. Então, assim, eu sabia que se ele subisse, ia pular sem medo, que ele ia a achar que não ia acontecer nada. Então esses cuidados eu tinha que ter, sabe?

Além das adaptações mencionadas anteriormente, muitos cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) buscam frequentemente ambientes mais calmos e controlados para proporcionar um ambiente propício ao bem-estar da criança. Essa adaptação envolve evitar lugares barulhentos, superlotados ou excessivamente estimulantes, que podem desencadear reações adversas na criança com TEA. A literatura aponta que optar por ambientes mais tranquilos e previsíveis pode ajudar a reduzir a ansiedade e promover um ambiente mais confortável para a criança e sua família (BONFIM *et al.*, 2020). Isso foi o que declarou fazer a entrevistada 2: “Quando chega em um ambiente como a igreja que tem muito barulho, eles colocam a mão no ouvido”, “Eles não gostam de lugar com barulho muito intenso”. E também a entrevistada 8: “Eu gostava de ir para a igreja, tentei levar ele algumas vezes, mas ele não ficava, então eu parei de ir”.

Outra adaptação comum é a busca por um cuidador na escola que compreenda as necessidades específicas da criança com TEA. No entanto, encontrar um cuidador qualificado pode ser uma tarefa desafiadora devido à falta de recursos e treinamento especializado em muitas instituições educacionais. Muitos cuidadores enfrentam dificuldades para encontrar profissionais capacitados e dispostos a oferecer o suporte necessário para a criança com TEA dentro do ambiente escolar.

Essa busca por cuidadores qualificados ressalta a importância de investimentos em treinamento e recursos para garantir que todas as crianças, independentemente de suas necessidades individuais, tenham acesso a um ambiente educacional inclusivo e de suporte. Sobre o assunto, declara a entrevistada 2: “O caçula precisou adaptar, precisou ir atrás. Inclusive, a prefeitura não disponibilizou a escola, a gente teve que ir ao Ministério Público para conseguir”.

O quinto tópico abordou sobre a principal dificuldade em lidar com uma criança/adolescente com TEA. Em concordância com a literatura, a qual alega que mães passam a evitar ambientes sociais para não ter que lidar com o preconceito (VILANOVA *et al.*, 2022), vários cuidadores da presente pesquisa relataram que a maior dificuldade de ter um filho com esse transtorno são “as pessoas de fora”. O transtorno é visto por muitas pessoas como “birra”.

Essa situação reflete a falta de sensibilidade e empatia por parte da comunidade, que muitas vezes não compreende as necessidades específicas das crianças com TEA e suas famílias. Assim afirmou a entrevistada 1: “Um rapaz uma vez falou que ele era doido, que ele estava doido, porque ele era muito estranho, porque ele chegava em um lugar e começava a chorar”. Além dela, a entrevistada 9: “Meu filho entrou em uma crise porque tinha esquecido a

garrafinha de água dele e o motorista de aplicativo disse que era birra e perguntou porque eu não batia nele”.

Um aspecto desafiador destacado pelos cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista é a percepção de uma dependência contínua do filho em relação a mãe. A percepção de que o filho exigirá cuidados ao longo de toda a vida resulta em uma responsabilidade constante para a mãe e pode gerar uma sensação de prisão, representando um desafio prático e emocional para ela. A dependência do filho influencia diretamente a vida ocupacional das mães (ROIZ; FIGUEIREDO, 2023), e tal situação é destacada pela entrevistada 4: “A parte mais difícil é você saber que seu filho vai depender de você para o resto da vida”.

No entanto, há mães que permitem que seus filhos depositem sua dependência inteiramente sobre elas por não quererem incomodar outra pessoa, pois ela sabe o que demanda uma criança com TEA. Dessa forma, a referência supracitada também afirma que algumas mães preferem não receber nenhuma ajuda familiar ou de amigos, mesmo sentindo necessidade. Assim declara a entrevistada 15: “Eu tenho que ficar dentro de casa olhando o tempo inteiro. Mas um pouco da culpa é minha. Eu que não gosto de deixá-lo com outras pessoas, porque eu sei que dá trabalho, quem fica com ele não pode fazer nada”.

O sexto tópico, foi direcionado ao diagnóstico do TEA e o seu impacto na vida da família e cuidadores, trazendo consigo uma série de mudanças e desafios. Por um lado, há destaque para o aumento considerável nos gastos financeiros, necessários para buscar tratamentos especializados, terapias e recursos educacionais adequados para atender às necessidades específicas do membro diagnosticado com TEA. Esse desafio é apresentado pela entrevistada 9: “No começo a questão financeira impactou muito, com os médicos, terapias e medicamentos”. E também pela entrevistada 16: “Então teve meses da gente gastar 2 mil reais de um remédio e um remédio que para ele não dava certo. Impactou no emocional”.

Além disso, alguns pais experimentaram um sentimento de alívio e tranquilidade ao receberem o diagnóstico. A demora na conclusão do diagnóstico prolongou durante meses as angústias e inseguranças vividas por toda a família (RAMOS *et al.*, 2020). O diagnóstico marcou o início de uma jornada de compreensão e aceitação, proporcionando um caminho claro para acessar o suporte necessário e entender melhor as necessidades e potenciais da criança. Nesse sentido, afirmou a entrevistada 2: “Eu fiquei mais tranquilo depois do diagnóstico. Eu acho melhor ter o diagnóstico, né?” “Eles andam com o cordão que identifica, então as pessoas olham e já tem outra visão”.

O sétimo tópico teve como ênfase a forma como os cuidadores se sentiam diante o TEA da criança/adolescente sob sua responsabilidade. A dificuldade na aceitação do diagnóstico é exteriorizada pela família por meio do sentimento de culpa, negação, de insegurança e de desesperança pela perda do filho considerado “normal” diante dos olhos da sociedade. A culpa foi um tema recorrente, evidenciando a carga emocional que os cuidadores carregam ao questionarem suas próprias ações e se preocuparem com o bem-estar dessas crianças e adolescentes.

Somado a isso, os depoimentos também carregaram sentimentos de frustração e de cansaço pelos cuidadores responsáveis por essa jornada de cuidado. Dessa forma, pais e mães destacam os obstáculos e dificuldades enfrentados, mas não diminuem sua determinação em proporcionar uma vida plena e significativa às suas crianças (MAPELLI *et al.*, 2018). O trecho a seguir evidenciam essa percepção: “A gente sente culpa, né?”, “Eu fico pensando assim, como vai ser sabe, a vida dele, quando ele tiver maior, os desafios dele” (Entrevistada 1).

Todavia, há também aqueles que demonstraram aceitação, tranquilidade e esperança, além da sensação de libertação diante da condição que se vive e especialmente, quando se observa os progressos alcançados por meio do acompanhamento qualificado que se teve posteriormente ao diagnóstico. Esse foi o caso da entrevistada 3 ao declarar: “Aceito que meu filho é autista, faço tudo que tenho que fazer por ele. Eu sinto que essa é a maneira de eu poder contribuir para que ele seja independente quando adulto”. E também da entrevistada 14:

Para mim foi um grande aprendizado. Eu não posso dizer que sou feliz por ele ter o autismo, mas também não me atingiu. Não sei, acho que em relação a pai e filho eu até gosto. Sempre dei amor e carinho para todos os meus filhos, mas com (criança da entrevistada 14), foi diferente.

O oitavo tópico expôs os anseios e preocupações dos cuidadores acerca do futuro dessas crianças e adolescentes com diagnóstico do TEA. Uma das questões predominantes foi medo em relação a forma como poderão ser tratados pela sociedade quando as (os) cuidadoras (es) não estiverem mais presentes e receio devido à falta de compreensão e empatia.

Além da dificuldade de inclusão da criança com TEA na sociedade, a literatura também chama a atenção para momentos em que sentimentos de exclusão e preconceito reverberam em situações de desprezo e rejeição social (MAPELLI *et al.*, 2018). A entrevistada 4 declara: “Eu acho que a sociedade ainda não está pronta para receber essas pessoas, se fala muito de inclusão e a gente vê que essa inclusão ela não existe de verdade”. “As pessoas não têm empatia”. E também a entrevistada 13: “Fico preocupada em como as pessoas de fora vão

tratar ele, porque dentro de casa, dentro da minha família ele é tratado super bem, ele é compreendido”.

Por um lado, as perspectivas de relacionamentos futuros também ocupam um lugar importante nas preocupações dos cuidadores. Eles se questionam sobre a possibilidade de seus filhos estabelecerem relacionamentos amorosos e de gerenciarem uma família no futuro. “Me preocupo em como vai ser para ele ter família, gerenciar uma família, mas não são preocupações que me incomodam” (Entrevistada 11).

Em paralelo, existe a preocupação dos cuidadores com relação a autonomia e independência dessas crianças e adolescentes autistas, pois desejam que estes sejam capazes de cuidarem de si, tomarem suas próprias decisões e se defenderem na sociedade.

Eu não me preocupo não, porque tudo que eu puder ensinar para ele eu vou ensinar, justamente para que ele não venha sofrer no futuro. O maior erro que eu considero são os pais quererem fazer as coisas pros filhos sempre que eles não conseguem, você vai fazendo constantemente essas mesmas coisas, vai colocando em situações que ele precisa ter essa independência. A gente ajuda até certo ponto, depois deixo ele até aprender sozinho (Entrevista 5).

Percepção geral das pesquisadoras

Durante as entrevistas realizadas na presente pesquisa qualitativa foi evidente uma atmosfera carregada de emoção. A maioria dos entrevistados expressaram suas angústias, o sentimento de sobrecarga e as dificuldades perante as abdições enfrentadas diariamente para o cuidado integral de seus filhos. Esses relatos tocaram profundamente não apenas os entrevistados, mas também nós, pesquisadoras, que nos vimos emocionadas diante das dificuldades narradas.

As preocupações em relação ao futuro das crianças e adolescentes com TEA, dada a sua grande dependência, foram recorrentes, adicionando camadas de apreensão à narrativa. A sensibilidade emocional presente nas entrevistas reforçam a necessidade de compreensão e apoio a esses cuidadores, que enfrentam desafios tão significantes em sua jornada de cuidado.

Além disso, vale ressaltar a rica troca de experiências em rodas de conversas que tivemos a oportunidade de presenciar, as quais foram planejadas e proporcionadas pelos próprios profissionais de saúde da Pestalozzi que nos convidaram com muito carinho para participar junto aos cuidadores das crianças e adolescentes que frequentam a instituição. A iniciativa de organização dessas rodas de conversa partiu da própria instituição, com o intuito de poder promover um momento de troca e compartilhamentos entre os cuidadores, o que

percebemos ser um momento de grande aprendizado, pois os presentes puderam se ajudar a entender algumas de suas dificuldades existentes.

Um relato compartilhado pela psicóloga, durante uma das rodas de conversa, destaca uma perspectiva interessante sobre as reações comportamentais de uma criança autista em relação à satisfação de suas vontades. A criança, ao expressar que teve uma “crise por mim mesmo” quando sua mãe não atendeu suas vontades, revela uma importante distinção entre uma crise motivada por suas expectativas não cumpridas e uma crise atribuída ao autismo.

Diante disso, foi discutido como sendo essencial que os cuidadores reconheçam que as crianças autistas também têm desejos, preferências e emoções, destacando a importância de considerar o contexto e a perspectiva individual de cada criança ao interpretar suas reações e comportamentos.

O TEA muitas vezes impõe limitações e desafios únicos, tanto para a criança quanto para sua família. Dizer “sim” para alguma vontade da criança pode representar uma abertura para explorar novas possibilidades, estimular a autonomia e fortalecer a confiança da criança. Diante disso, uma psicóloga fez uma orientação aos cuidadores afirmando que se houver uma pequena possibilidade de dizer “sim” à vontade da criança, não diga “não”. Dizer “não” repetidamente pode causar estresse e frustração na criança autista, especialmente se ela tiver dificuldade em compreender o motivo da negativa. Ademais, ao sentir que suas escolhas são respeitadas, a criança pode se sentir mais capacitada e segura para explorar o mundo ao seu redor.

Por fim, alguns cuidadores também mencionaram, nas rodas de conversas, a diferenciação de comportamentos da criança em relação à mãe e ao pai. Tais relatos lançam luz sobre uma dinâmica familiar complexa e sugere reflexões importantes sobre a percepção de autoridade e a busca por segurança emocional por parte da criança e do adolescente autista. A observação de que a criança tende a buscar mais o pai ou a mãe que é percebido como mais flexível ressalta a importância da dinâmica parenteral. Essa tendência pode refletir não apenas uma preferência por uma abordagem mais permissiva, mas também uma sensibilidade às diferentes formas de apoio emocional oferecido pelos pais.

Essas rodas de conversas e as entrevistas revelaram a complexidade das dinâmicas familiares, destacando a importância da compreensão empática e do suporte mútuo dentro desses contextos. Além disso, foi evidenciado a necessidade de acompanhamento psicológico

desses cuidadores, sendo um tópico levantado pelos profissionais da instituição, o de realizar um acompanhamento também com os cuidadores, não somente com as crianças e adolescentes.

A principal limitação para a confecção do presente estudo foi a vasta quantidade de informações coletadas pela aplicação do roteiro semiestruturado, onde se fez necessário uma categorização dos tópicos para que cada perspectiva fosse corretamente considerada. Apesar da grande extensão de dados, isso tornou-se um dos pontos fortes do estudo, uma vez que a diversidade de relatos compartilhados permitiu reconhecer as nuances das experiências individuais e a importância de abordagens personalizadas na promoção do bem-estar dessas famílias. Além disso, a partir desse estudo, proporcionou uma significativa visibilidade da Instituição Pestalozzi de Anápolis-GO, evidenciando a importância do desenvolvimento de mais estudos nesse local.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma condição crônica do neurodesenvolvimento caracterizada por dificuldades na interação social, linguagem, comunicação e padrões repetitivos de comportamento. O impacto do TEA na vida da criança e na dinâmica familiar é significativo, destacando-se a importância dos serviços de apoio para aceitação do diagnóstico e adaptação às novas demandas.

As famílias que têm membros com TEA enfrentam desafios significativos, incluindo mudanças na rotina, sobrecarga de cuidados e impacto nas relações familiares. Compreender as experiências e dificuldades dos cuidadores é essencial para desenvolver redes de apoio e intervenções qualificadas, visando melhorar a adaptação ao estilo de vida da criança com TEA e, conseqüentemente, a qualidade de vida de todos os envolvidos.

Nesse contexto, foi proposto compreender os desafios cotidianos de cuidadores de crianças e adolescente com Transtorno do Espectro Autista, cuja coleta de informações se deu por meio de entrevistas e rodas de conversas realizadas na sede da Associação Pestalozzi de Anápolis- GO. Assim, foram abordados diversos aspectos sob a visão dos cuidadores como o perfil socioeconômico, itinerário terapêutico, percepção sobre o transtorno e impactos do TEA sobre o cotidiano.

Dentro da abordagem socioeconômica, foi possível observar a predominância do gênero feminino, raça/cor branca, estado civil casado e valor médio de renda mensal 2.130, sendo importante ressaltar a grande variabilidade nesse quesito. Com relação ao itinerário terapêutico, os cuidadores frequentemente perceberam os sinais iniciais do TEA, como atraso da fala, dificuldades na interação social, no entanto, não suspeitaram do autismo ou atribuíram a outras causas, por vezes por falta de informação. O que culminou, portanto, no atraso do diagnóstico somado ao fato de que nem sempre são adequados a assistência e disponibilidade à saúde.

Sobre a percepção dos cuidadores sobre o TEA, a maioria sendo mulheres, afirmaram ter algum conhecimento sobre o assunto, mas que procuraram o conhecimento a partir do diagnóstico. Em geral, afirmaram estarem em constante aprendizado. Em relação às medidas terapêuticas, a psicoterapia foi citada como tratamento mais frequente, acompanhada de fonoaudiologia, psicomotricidade, psicopedagogia, musicoterapia e fisioterapia. Vale ressaltar a unanimidade dos relatos acerca da evolução do desenvolvimento dessas crianças e

adolescentes após o início do tratamento da Pestalozzi, o que reforça a importância e relevância dessa instituição.

Além disso, sobre os impactos no cotidiano, os principais desafios são relacionados a administração da rotina e conciliação das demandas das crianças e adolescentes com TEA. Além da falta de compressão do “não” e exaustão emocional e física como desafios comuns. Ademais, a adaptação à rotina da criança por parte dos cuidadores exige mudanças significativas no estilo de vida dos mesmos. O que evidencia a importância de uma rede de tanto profissional, como familiar.

A elaboração deste trabalho enfrentou desafios significativos devido à vasta quantidade de informações coletadas através do roteiro semiestruturado aplicado. A análise de dados tão diversificados e abrangentes exigiu um esforço adicional para categorizar e interpretar corretamente as respostas, garantindo que cada perspectiva fosse devidamente considerada. Essa riqueza de informações, embora valiosa, tornou o processo de escrita mais complexo e demorado, demandando atenção redobrada para sintetizar os dados de forma coerente e precisa.

Além disso, um dos aspectos mais desafiadores foi lidar com as fortes emoções manifestadas pelas mães durante as entrevistas. Muitas relataram suas experiências com grande carga emocional, o que não só impactou a coleta de dados, como também nos sensibilizou profundamente como pesquisadores. Esse envolvimento emocional, embora tenha trazido à tona a autenticidade e profundidade das narrativas, exigiu de nós uma abordagem delicada e empática para conduzir as entrevistas, respeitando o espaço e o tempo necessários para que essas mães pudessem compartilhar suas histórias de forma segura e confortável.

Por fim, equilibrar a objetividade científica com a sensibilidade necessária para lidar com um tema tão delicado foi um dos maiores desafios enfrentados. Precisamos encontrar uma forma de apresentar os dados de maneira clara e objetiva, sem desconsiderar a dimensão humana das experiências relatadas. Este equilíbrio é essencial para garantir que o trabalho final não só informe, mas também honre e respeite as vivências das famílias envolvidas, refletindo a complexidade e a profundidade de cuidar de crianças com autismo.

A objetividade da pesquisa não nega a interação entre os pesquisadores e sujeitos, mas a considera como parte da realidade, e partir disso, é possível impedir uma imersão total de uma subjetividade irremovível do pesquisador. Isso permite que as abordagens qualitativas sejam válidas por sua própria natureza (LAPERRIÈRE, 2009).

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALEIXO, G. H., *et al.* O Papel do Psiquiatra na Equipe Multidisciplinar para o Tratamento de Autismo. **Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences**, v. 6, n. 8, p. 3752-3760, 2024.

AMARAL, T. C. B., *et al.* Análise emocional e comportamental de pais de crianças com TEA após o diagnóstico dos seus filhos. **Revista Cathedral**, v. 6, n. 2, 2024.

American Psychiatric Association (APA). **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

BANDEIRA, G. **Quem são as famílias que convivem com o autismo no Brasil?** Canal Autismo, 15 de dezembro de 2020. Disponível em: <<https://www.canalautismo.com.br/artigos/quem-sao-as-familias-que-convivem-com-o-autismo-no-brasil/>>. Acesso em: 30 de out. de 2023.

BERTOLDI, F. S.; BRZOZOWSKI, F. S. O papel da Psicopedagogia na inclusão e na aprendizagem da pessoa autista. **Revista Psicopedagogia**, v. 37, n. 114, p. 341-352, 2020.

BONFIM, T. DE A., *et al.* Family experiences in discovering Autism Spectrum Disorder: implications for family nursing. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, n. 6, 2020.

BRASIL. Ministério da saúde. Saúde e Vigilância Sanitária. **TEA: saiba o que é o Transtorno do Espectro autista e como o SUS tem dado assistência a pacientes e familiares**. Ministério da Saúde, 2022.

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 - DF: Ministério da Saúde, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Meio Ambiente e Clima. **Transtorno do Espectro Autista: entenda os sinais**. Ministério da Saúde, 2022.

CAMPOS, T. F., *et al.* Análise da importância da qualificação dos profissionais de saúde para o manejo do Transtorno de Espectro Autista (TEA). **Research, Society and Development**, v. 10, n. 6, e32910615667, 2021.

CARMO, M. A.; ZANETTI, A. C. G.; SANTOS, P. L. O ambiente familiar e o desenvolvimento da criança com autismo. **Revista de enfermagem UFPE on line**, v. 13, n. 1, p. 206-215, 2019.

CONCEIÇÃO, M. Relatando o Transtorno do Espectro do Autismo. **Revista Multidisciplinar da Fapesp**, v. 4, n. 11, 2022.

DALTRO, M. C. DE S. L., *et al.* Itinerário terapêutico de crianças e adolescentes com transtornos mentais. **Revista CPAQV – Centro de Pesquisas Avançadas em Qualidade de Vida**, v. 15, n. 3, 2023.

DANTAS, K. O., *et al.* Repercussões do nascimento e do cuidado de crianças com deficiência múltipla na família: uma metassíntese qualitativa. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 35, n. 6, p. 1-19, 2019.

EAPEN, V., *et al.* Factors Impacting Parental Quality of Life in Preschool Children on the Autism Spectrum. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 2022.

- FADDA, G. M.; CURY, V. E. A experiência de mães e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com autismo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 35, n.esp, 2019.
- FARIA, M. E. V. DE.; BORBA, M. G. DE S. Autismo: sinais, níveis de suporte e diagnóstico-uma revisão sistemática de estudos recentes. **Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação**, v. 10, n. 06, jun. 2024.
- FEIFER, G. P., *et al.* Cuidados de enfermagem à pessoa com transtorno do espectro autista: revisão de literatura. **Revista Uningá, Maringá**, v. 57, n. 3, p. 60-70, 2020.
- FIGUEIREDO, S. L.; RANGEL, J. M. S.; LIMA, M. N. C. F. O diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista e suas implicações na vivência da família. **Revista AMAzônica**, Amazonas, v. 25, n. 2, p. 93-107, 2020.
- FONSECA, L. K. R., *et al.* Influências do transtorno do espectro autista nas relações familiares: revisão sistemática. **Revista Baiana Saúde Pública**, v. 43, n. 2, p. 444-465, 2019.
- FORNAZIER, V. DE C. P.; JURDI, A. P. S. Itinerários terapêuticos de famílias de crianças com transtorno do espectro autista. **Brazilian Journal of Development**, v. 8, n. 4, p. 25267-25284, 2022.
- FRAZIER, T. W. *et al.* A Longitudinal Study of Language Trajectories and Treatment Outcomes of Early Intensive Behavioral Intervention for Autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 51, p. 4534-4550, 2021.
- GIRIANELLI, V. R., *et al.* Diagnóstico precoce do autismo e outros transtornos do desenvolvimento. **Revista de Saúde Pública**, v. 57, n. 21, 2023.
- HOLST, B.; LISBOA, C. S. DE M.; MACHADO, W. DE L. Children and adolescents psychotherapy: Evidences of validity of the Brazilian Portuguese Youth Outcome Questionnaire 2.01. **Psicologia Clínica**, v. 33, n. 2, p. 211-236, 2021.
- HOOPEN, L. W. T., *et al.* Caring for Children with an Autism Spectrum Disorder: Factors Associating with Health- and Care-Related Quality of Life of the Caregivers. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 52, p. 4665-4678, 2021.
- KAUFMANN-WEISSHEIMER, G., *et al.* Validação de informações para construção de cartilha interativa para família de crianças com autismo. **Cogitare Enfermagem**, v. 27, e83876, 2022.
- KLINGER, E. F., *et al.* Dinâmica familiar e redes de apoio no Transtorno do EspectroAutista. **Revista Amazônia Science & Health**, v. 8, n. 1, p. 123-137, 2020.
- KODAK, T.; BERGMANN, S. Autism Spectrum Disorder: Characteristics, associated behaviors, and early intervention. **Pediatric Clinics of North America**, v. 67, n. 3, p. 525-535, 2020.
- LAPERRIÈRE, Anne. (2009). Os critérios de cientificidade dos métodos qualitativos. *In*: POUPART, Jean. A pesquisa qualitativa: Enfoques epistemológicos e metodológicos. Petrópolis, Vozes, p. 410-432.
- MAGALHÃES, J. M., *et al.* Diagnósticos e intervenções de enfermagem em crianças com Transtorno do Espectro Autista: perspectiva para o autocuidado. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 36, e44858, 2022.
- MAGALHÃES, J. M., *et al.* Vivências de familiares de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 42, p. e20200437, 2021.

- MANUEL, C. et al. Organização temporal da vida em mães de crianças com transtorno do espectro do autismo. **Revista Información Científica**, v. 103, p. -, 2024.
- MAPELLI, L.D., et al. Child with autistic spectrum disorder: care from the family. **Escola Anna Nery**, v. 22, n.4, 2018.
- MARQUES, J. P. C. *et al.* Perfil sociodemográfico de famílias de crianças com transtorno do espectro autista. **SANARE - Revista de Políticas Públicas**, v. 20, n. 2, 2021.
- MARTINS, F. TEA: saiba o que é o Transtorno do Espectro Autista e como o SUS tem dado assistência a pacientes e familiares. **Ministério da Saúde**, 03 de novembro de 2022. Saúde e Vigilância Sanitária. Disponível em: <<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/abril/tea-saiba-o-que-e-o-transtorno-do-espectro-autista-e-como-o-sus-tem-dado-assistencia-a-pacientes-e-familiares>>.
- MEDRADO, A. A. *et al.* Saúde mental e qualidade de vida de pais de pessoas com TEA durante a pandemia COVID-19: uma revisão narrativa. **Revista Psicologia, Diversidade e Saúde**, v. 10, n. 3, p. 507-521, 2021.
- MELO, T. C.; MOSMANN, C. P. Aspectos sociodemográficos, laborais e clínicos de famílias com filhos com TEA. **Revista Educação Especial**, v. 36, n. 1, 2023.
- NASCIMENTO, I. B. DO; BITENCOURT, C. R.; FLEIG, R. Estratégias para o transtorno do espectro autista: interação social e intervenções terapêuticas. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 70, n. 2, p. 179–187, 2021.
- OLIVEIRA, A. G. D. **Perfil do conhecimento dos pais de crianças autistas sobre o autismo**. Orientador: Arthur Melo e Kummer. 2011. 61 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização em Neurociências) – Universidade Federal de Minas Gerais, Minas Gerais, 2011.
- OLIVEIRA, K. M. A. S., *et al.* Perfil sociodemográfico e clínico de famílias e indivíduos com transtorno do espectro autista. **Revista de Ciências da Saúde Nova Esperança**, v. 22, n. 1, p. 34–54, 2024.
- ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE - OPAS. **Transtorno do Espectro Autista**. 2020.
- PEREIRA, É. F.; TEIXEIRA, C. S.; SANTOS, A. DOS. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Revista Brasileira de Educação Física e Esporte**, v. 26, n. 2, p. 241–250, 2012.
- RAMOS, G. DE O., *et al.* Itinerário terapêutico percorrido por mães de filhos com transtorno do espectro autista. **Revista Psicologia & Saberes**, v. 9, n. 15, p. 39–53, 2020.
- ROIZ, R. G.; FIGUEIREDO, M. DE O. O processo de adaptação e desempenho ocupacional de mães de crianças no transtorno do espectro autista. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 31, 2023.
- ROSENAU, K. A. *et al.* Meta-analysis of Psychotherapy for Autistic Youth. **Child psychiatry and human development**, 2024.
- SANCHES, T. T. B.; TAVEIRA, L. DA S. Autismo: uma revisão bibliográfica. **Caderno Intersaberes**, v. 9, n. 18, 2020.
- SANTOS, F. M. Análise de conteúdo: a visão de Laurence Bardin. Resenha de: [BARDIN, L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70, 2011, 229p.] **Revista Eletrônica de Educação**.

São Carlos, SP: UFSCar, v. 6, n. 1, p.383-387, 2012. Disponível em <http://www.reveduc.ufscar.br>

SCHMIDT, C.; BOSA, C. A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. **Interação em Psicologia**, v. 7, n. 2, p. 111-120, 2003.

SEGEREN, L.; FRANÇOZO, M. DE. F. DE. C. As vivências de mães de jovens autistas. **Psicologia em Estudo**, v. 19, n. 1, p. 39–46, 2014.

SILLOS, I. R., *et al.* A importância de um diagnóstico precoce do autismo para um tratamento mais eficaz: uma revisão da literatura. **Revista Atenas Higeia**, v. 2, n. 1, 2020.

SILVA, H. S.; SANTOS, C. O. DOS; VIDAL, R. Entendendo os sinais de autismo: papel dos marcos de desenvolvimento na prática clínica de enfermagem. **Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciência e Educação**, v. 10, n. 5, 2024.

SILVA, S. À., *et al.* Conhecimento da equipe interprofissional acerca do autismo infantil. **Research, Society and Development**, v. 8, n. 9, 2019.

Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP). Departamento Científico de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento. **Transtorno do Espectro do Autismo**. n. 5, 2019.

VILANOVA, J. R. S., *et al.* Sobrecarga de mães com filhos diagnosticados com transtorno do espectro autista: estudo de método misto. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 43, 2022.

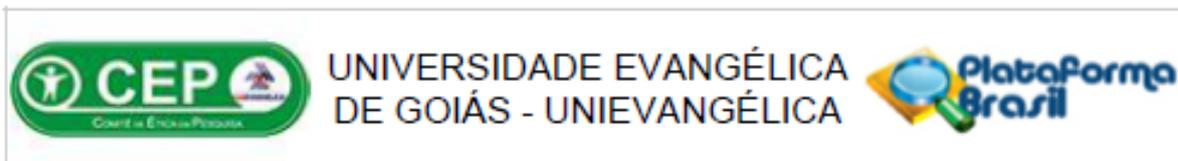
WEISSHEIMER, G., *et al.* Apoio informacional às famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 42, 2021.

WEISSHEIMER, G., *et al.* Information demands from families of children with Autism Spectrum Disorder. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 74, n. 5, 2021.

YENKOYAN, K., *et al.* Advances in the Treatment of Autism Spectrum Disorder: Current and Promising Strategies. **Current Medicinal Chemistry**, v. 31, p. 1485-1511, 2024.

8. ANEXOS

ANEXO 1 – Parecer consubstanciado do CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A JORNADA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: PERSPECTIVAS E DESAFIOS

Pesquisador: Maria Fernandes Gomide Dutra e Silva

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 75550323.8.0000.5076

Instituição Proponente: Centro Universitario UniEvangélica

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.617.075

Apresentação do Projeto:

Informações retiradas do PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2231266.pdf e do ProjetoTCC.docx

Resumo

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma deficiência crônica do neurodesenvolvimento que abrange o comprometimento em diversas áreas do indivíduo, seja na interação social, na linguagem ou por padrões repetitivos e estereotipados de comportamento, interesses e atividades. Os primeiros sinais da doença começam a ficar evidentes nos primeiros anos de vida, entretanto, o diagnóstico pode acontecer de forma tardia. Desse modo, a demanda por atenção especial gera alterações na dinâmica cotidiana, o que causa impacto significativo na vida dos familiares e cuidadores, exigindo adaptações, orientações e estratégias específicas para auxiliar o cuidado da criança e do adolescente. Nesse contexto, o objetivo do presente estudo é compreender os desafios cotidianos de cuidadores de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista. Este estudo configura-se como uma pesquisa observacional de abordagem qualitativa, cuja amostra será composta por cuidadores participantes da Associação Pestalozzi de Anápolis-GO e as informações serão coletadas por meio de entrevistas de profundidade e rodas de conversas coletivas, com a utilização de roteiro semiestruturado e gravador de voz. Destarte, espera-se compreender o itinerário

Endereço: Av. Universitária, Km 3,5		
Bairro: Cidade Universitária		CEP: 75.083-515
UF: GO	Município: ANAPOLIS	
Telefone: (62)3310-6736	Fax: (62)3310-6636	E-mail: cep@unievangelica.edu.br



UNIVERSIDADE EVANGÉLICA
DE GOIÁS - UNIEVANGÉLICA



Continuação do Parecer: 6.617.075

crianças e adolescentes com TEA, para que sejam estabelecidas redes de apoio consolidadas para o cuidado diário dos assistidos. Além disso, pretende-se contribuir para a comunidade científica por meio de relatos de cuidadores, a fim de colaborar para uma melhor qualidade de vida e ampliação do conhecimento dos responsáveis sobre os sintomas e desenvolvimento da doença.

Palavras-chave: Transtorno Autístico. Autismo Infantil. Cuidadores. Cuidadores Familiares. Relações Mãe-Filho.

Metodologia

Tipo de estudo

Trata-se de uma pesquisa observacional de abordagem qualitativa.

População / critérios de inclusão: Homens e mulheres a partir de 18 anos em situação de cuidadores de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e participantes da Associação Pestalozzi de Anápolis. Serão aceitas as participações somente daqueles que concordarem em assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice 2).

Amostragem e tamanho da amostra

A amostra será composta por cuidadores de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista participantes da Associação Pestalozzi de Anápolis, Goiás. O estudo tem como cenário a sociedade Pestalozzi (entidade filantrópica, gratuita e sem fins lucrativos) que possui 143 assistidos, entre 2 e 18 anos, e destes, 90% possuem TEA. Estima-se que sejam entrevistados 15 cuidadores, 3 cuidadores por pesquisadora, que representem a diversidade de características socioeconômicas dos (as) cuidadores (as) e das próprias crianças e adolescentes, porém a quantidade poderá variar por tratar-se de uma amostra por conveniência, norteadas pelo princípio de saturação, que se caracteriza pela repetição das informações entre os (as) participantes.

Coleta de dados

As entrevistas e as rodas de conversas serão realizadas na sede da Associação Pestalozzi de Anápolis – GO, após autorização do responsável e assinatura da Declaração da Instituição Coparticipante (Apêndice 3). O Convite para a participação da pesquisa será realizado durante o período de espera para o atendimento na instituição. As informações serão coletadas através de entrevistas de profundidade e de rodas de conversas coletivas, ambas com uso de roteiro semiestruturado (Apêndice 1) elaborado pelas pesquisadoras e de gravador de voz. A pesquisa

Endereço: Av. Universitária, Km 3,5
 Bairro: Cidade Universitária CEP: 75.083-515
 UF: GO Município: ANAPOLIS
 Telefone: (62)3310-6736 Fax: (62)3310-6636 E-mail: cep@unievangelica.edu.br



UNIVERSIDADE EVANGÉLICA
DE GOIÁS - UNIEVANGÉLICA



Continuação do Parecer: 6.617.075

abordará a vivência e conhecimento do grupo sobre o TEA a partir da perspectiva dos próprios cuidadores. Para a entrevista com os cuidadores, o roteiro será composto por cinco blocos temáticos: I) Perfil socioeconômico dos cuidadores e familiares das crianças e adolescentes; II) Itinerário terapêutico das crianças e adolescentes através da perspectiva dos cuidadores e familiares; III) Percepção sobre a doença em relação aos entrevistados; IV) O impacto do TEA sobre o cotidiano dos cuidadores.

O bloco I abordará as seguintes variáveis: idade, sexo, raça, renda, estado civil, número de filhos. O bloco II abordará sobre o processo percorrido por esses cuidadores para chegar ao diagnóstico, como os primeiros sinais, onde e como foi, quais foram os sentimentos diante o diagnóstico. Ademais, ainda no bloco II será abordado o caminho após recebido o diagnóstico do TEA, como por exemplo a disponibilidade de acesso a recursos na área da saúde e o acesso a variáveis serviços de apoio como associações, igrejas, família. O bloco III abordará os seguintes aspectos: concepção sobre a doença, os sintomas, a terapêutica e as práticas relacionadas ao Transtorno do Espectro Autista.

Por fim, o bloco IV abordará os principais desafios no dia a dia dos cuidadores e como se dá a conciliação das demandas de cuidado com as demandas pessoais (como trabalho, cuidados próprios e momentos de lazer), além de analisar as adaptações de vida que tiveram que estabelecer. As entrevistas serão realizadas presencialmente, na própria instituição da Associação Pestalozzi em Anápolis-GO, respeitando-se as recomendações éticas de pesquisa realizadas com seres humanos pelas ciências humanas e sociais (Resolução 510/2016).

Análise dos dados

Para otimizar a análise e a interpretação das narrativas, o áudio das entrevistas será gravado e posteriormente transcrito. As transcrições serão categorizadas e interpretadas a partir de conceitos-chave relacionados ao referencial teórico da pesquisa, que propõe uma interface entre as Ciências Sociais, a Medicina e os estudos interdisciplinares sobre o TEA.

Aspectos Éticos

O projeto será submetido à análise do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Evangélica de Goiás e iniciado após aprovação do mesmo. A pesquisa apresenta riscos como a quebra de sigilo e desconforto emocional, os quais serão minimizados por meio de omissão dos dados pessoais e de identificação, e do apoio das pesquisadoras e da própria instituição, através de profissionais qualificados. A entrevista será gravada apenas se houver autorização do entrevistado, a qual será

Endereço: Av. Universitária, Km 3,5
 Bairro: Cidade Universitária CEP: 75.083-515
 UF: GO Município: ANAPOLIS
 Telefone: (62)3310-6736 Fax: (62)3310-6636 E-mail: cep@unievangelica.edu.br



UNIVERSIDADE EVANGÉLICA
DE GOIÁS - UNIEVANGÉLICA



Continuação do Parecer: 6.617.075

armazenada somente na posse das pesquisadoras, fora do acesso de terceiros não envolvidos na presente pesquisa. Além disso, as gravações de voz serão transcritas e posteriormente serão deletadas, logo após a finalização do estudo. Ademais, visando o benefício da Associação Pestalozzi de Anápolis-GO, serão realizadas rodas de conversas na segunda quinzena de abril/2024 e palestras educativas em maio/2024 com todos os participantes da pesquisa, assim como funcionários e colaboradores da referida Associação.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo geral

Compreender os desafios cotidianos de cuidadores de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista.

Objetivos específicos

Compreender o itinerário terapêutico de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista, a partir da perspectiva dos cuidadores.

Relatar a compreensão dos cuidadores de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista sobre os sintomas, diagnóstico, terapêutica e práticas relacionadas.

Compreender o impacto sobre o cotidiano de cuidadores de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista, observando como eles conciliam as demandas de cuidado com as demandas pessoais.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

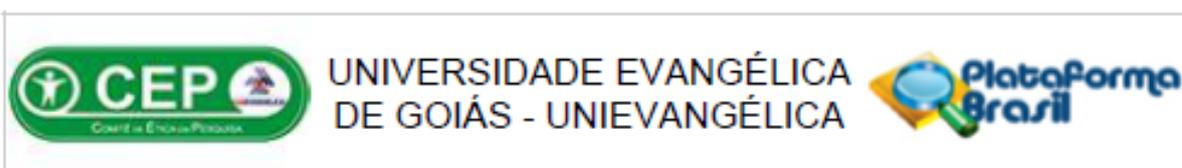
A pesquisa apresenta riscos como a quebra de sigilo e desconforto emocional, os quais serão minimizados por meio de omissão dos dados pessoais e de identificação, e do apoio das pesquisadoras e da própria instituição, através de profissionais qualificados. A entrevista será gravada apenas se houver autorização do entrevistado, a qual será armazenada somente na posse das pesquisadoras, fora do acesso de terceiros não envolvidos na presente pesquisa. Além disso, as gravações de voz serão transcritas e posteriormente serão deletadas, logo após a finalização do estudo.

Ademais, visando o benefício da Associação Pestalozzi de Anápolis-GO, serão realizadas rodas de conversas na segunda quinzena de abril/2024 e palestras educativas em maio/2024 com todos os participantes da pesquisa, assim como funcionários e colaboradores da referida Associação.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto de pesquisa proposto pelo curso de medicina da Universidade Evangélica de Goiás –

Endereço:	Av. Universitária, Km 3,5	CEP:	75.083-515
Bairro:	Cidade Universitária		
UF:	GO	Município:	ANAPOLIS
Telefone:	(62)3310-6736	Fax:	(62)3310-6636
		E-mail:	cep@unievangelica.edu.br



Continuação do Parecer: 6.617.075

UnIEVANGÉLICA, sob a orientação da Profª Me. Maria Fernandes Gomide Dutra e Silva. Alunos: Julia De Paula Cavalcante, Julia Moya Resende, Maria Luiza Araújo Costa Simões, Milena Nogueira Nascimento, Wanessa Dezzen Borges.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

De acordo com as recomendações previstas pela RESOLUÇÃO CNS No. 466/2012 e demais complementares o protocolo permitiu a realização da análise ética. Todos os documentos listados abaixo foram analisados.

Recomendações:

Não se aplica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O pesquisador responsável atende todas as orientações da construção de um projeto de pesquisa e da Resolução CNS 466/12 e complementares.

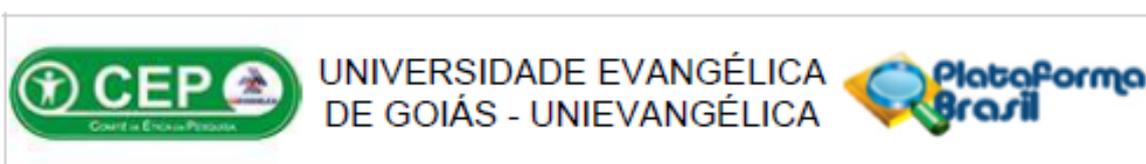
Considerações Finais a critério do CEP:

Solicitamos ao pesquisador responsável o envio do RELATÓRIO FINAL a este CEP, via Plataforma Brasil, conforme cronograma de execução apresentado.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_2231288.pdf	07/11/2023 18:51:37		Aceito
Declaração de Pesquisadores	DeclaracaoPesquisadoraResponsavel.docx	07/11/2023 18:51:17	WANESSA DEZZEN BORGES	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_2231288.pdf	08/11/2023 23:00:03		Aceito
Outros	Declaracao.pdf	08/11/2023 22:57:55	WANESSA DEZZEN BORGES	Aceito
Folha de Rosto	Folhaderosto.pdf	08/11/2023 22:58:33	WANESSA DEZZEN BORGES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	08/11/2023 22:49:45	WANESSA DEZZEN BORGES	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura	ProjetoTCC.docx	08/11/2023 22:49:07	WANESSA DEZZEN BORGES	Aceito

Endereço: Av. Universitária, Km 3,5
 Bairro: Cidade Universitária CEP: 75.083-515
 UF: GO Município: ANAPOLIS
 Telefone: (62)3310-6736 Fax: (62)3310-6636 E-mail: cep@unievangelica.edu.br



Continuação do Parecer: 6.617.075

Investigador	ProjetoTCC.docx	06/11/2023 22:49:07	WANESSA DEZZEN BORGES	Aceito
--------------	-----------------	------------------------	--------------------------	--------

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

ANAPOLIS, 18 de Janeiro de 2024

Assinado por:
Constanza Thaise Xavier Silva
(Coordenador(a))

9. APÊNDICES

APÊNDICE 1: TCLE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

A Jornada dos Cuidadores de Crianças e Adolescentes com Transtorno do Espectro Autista: Perspectivas e Desafios

Prezado participante, você está sendo convidado (a) para participar da pesquisa “A Jornada dos Cuidadores de Crianças e Adolescentes com Transtorno do Espectro Autista: Perspectivas e Desafios”, desenvolvida por **Júlia de Paula Cavalcante, Júlia Moya Resende, Maria Luiza Araújo Costa Simões, Milena Nogueira Nascimento e Wanessa Dezzen Borges**, discentes da Graduação em Medicina da Universidade Evangélica de Goiás - UniEVANGÉLICA, sob orientação da Professora **Maria Fernandes Gomide Dutra e Silva**. O Objetivo central do estudo é: **Compreender a vivência de cuidadores de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista**. O convite a sua participação se deve à condição de cuidador de crianças ou adolescentes com Transtorno do Espectro Autista, participantes da Associação Pestalozzi de Anápolis. Sua participação é voluntária, isto é, ela não é obrigatória e você tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar, bem como retirar sua participação a qualquer momento. Você não será penalizado de nenhuma maneira caso decida não consentir sua participação, ou desistir da mesma. Contudo, ela é muito importante para a execução da pesquisa. Serão garantidas a confidencialidade e a privacidade das informações por você prestadas, uma vez que você receberá uma via deste documento e sua participação não implicará em custos pessoais, pois a pesquisa será financiada pelos próprios pesquisadores. Qualquer dado que possa identificá-lo será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa, ou seja, seu nome não será divulgado, será transformado em número ou algum adjetivo e o material será armazenado em local seguro. A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá solicitar do pesquisador informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa, o que poderá ser feito através dos meios de contato explicitados neste Termo. A sua participação consistirá em responder perguntas de um roteiro semiestruturado de entrevista às pesquisadoras do projeto. A entrevista será gravada somente se houver autorização do entrevistado (a). O tempo de duração da entrevista é de aproximadamente vinte minutos, e das rodas de conversa é ilimitado, sendo de acordo com a disponibilidade da instituição e dos participantes. As entrevistas serão armazenadas e ficarão somente na posse das pesquisadoras, fora do acesso de

terceiros não envolvidos na presente pesquisa. As gravações de voz serão transcritas e posteriormente serão deletadas, logo após a finalização do estudo. Ao final da pesquisa, todo material será mantido em arquivo, por pelo menos 5 anos, conforme Resolução 466/12 e orientações do CEP/UniEVANGÉLICA”. A pesquisa apresenta riscos como a quebra de sigilo e desconforto emocional, os quais serão minimizados por meio de omissão dos dados pessoais e de identificação e do apoio das pesquisadoras e da própria instituição, através de profissionais qualificados. O benefício relacionado com a sua colaboração nesta pesquisa é o de promover trocas de experiências e informações entre os participantes com realidades semelhantes, entretanto, com vivências distintas. Além disso, serão fornecidas palestras educativas de acordo com as demandas apresentadas. Os resultados serão divulgados em palestras dirigidas ao público participante, relatórios individuais para os entrevistados, artigos científicos e na dissertação/tese.

Assinatura do Pesquisador Responsável – (Inserção na) UniEVANGÉLICA
Contato com o(a) pesquisador(a) responsável: Nome e telefone (a cobrar)

Endereço: Avenida Universitária, Km 3,5 Cidade Universitária – Anápolis/GO CEP: 75083-580

Rubrica do pesquisador: _____ Rubrica do participante: _____

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO PARTICIPANTE DE PESQUISA

Eu, _____ CPF nº _____, abaixo assinado, concordo voluntariamente em participar do estudo acima descrito, como participante. Declaro ter sido devidamente informado e esclarecido pelo pesquisador _____ sobre os objetivos da pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios envolvidos na minha participação. Foi-me dada a oportunidade de fazer perguntas e recebi telefones para entrar em contato, a cobrar, caso tenha dúvidas. Fui orientado para entrar em contato com o CEP - UniEVANGÉLICA (telefone 3310-6736), caso me sinta lesado ou prejudicado. Foi-me garantido que não sou obrigado a participar da pesquisa e posso desistir a qualquer momento, sem qualquer penalidade. Recebi uma via deste documento.

Anápolis, ____ de _____ de 20____, _____

Assinatura do participante da pesquisa

Testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome: _____ Assinatura: _____

Nome: _____ Assinatura: _____

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UniEVANGÉLICA:

Tel e Fax - (062) 3310-6736 E-mail: cep@unievangelica.edu.br

Rubrica do pesquisador: _____ Rubrica do participante: _____

APÊNDICE 2: Roteiro de entrevista semiestruturado**Data da entrevista:****Local da Entrevista:****Número de identificação da entrevista:****Bloco I – Perfil socioeconômico**

Idade:

Gênero: Feminino () Masculino ()

Raça / Cor (Autodeclaração):

Raça / Cor da criança ou adolescente de responsabilidade do (a) cuidador (a):

Branco () Preto () Pardo () Amarelo ()

Renda (valor médio):

Estado civil:

Ocupação:

Número de filhos (as):

Bloco II – Itinerário Terapêutico

Número de criança/adolescente (s) com TEA sob sua responsabilidade:

Número de criança/adolescente (s) com TEA sob sua responsabilidade assistido (s) pela Pestalozzi Anápolis:

Idade da criança (s) ou adolescente (s) com TEA assistido (s) na Pestalozzi Anápolis:

Grau de parentesco com a (s) criança/adolescente (s) com TEA assistido na Pestalozzi Anápolis:

Quais foram os primeiros sinais percebidos por você que o (a) levou a desconfiar do autismo?

Em que local foram percebidos esses sinais?

Antes de vocês chegarem ao diagnóstico do TEA, como interpretaram esses sinais? O que pensaram que fosse?

Qual foi o primeiro lugar procurado a partir da desconfiança do autismo?

Onde foi feito o diagnóstico? Em qual especialidade médica?

O que você sentiu diante o diagnóstico do TEA?

Após o diagnóstico, como foi a disponibilidade de acesso a recursos na área da saúde? Como foi a assistência e onde sua criança/adolescente foi assistida?

Vocês procuraram outros serviços de apoio (além da Pestalozzi) ao descobrirem o TEA (Associações, Instituições Religiosas, etc)?

Como vocês chegaram à Pestalozzi?

Como a família se organiza diante das necessidades especiais em relação ao TEA (Redes de apoio)?

Narrativa Episódica de um dia típico de busca por assistência.

Bloco III – Percepção sobre o transtorno

Você sabe o que é o Transtorno do Espectro Autista?

Se sim, para você, o que é o Transtorno do Espectro Autista?

Quais são os sintomas apresentados pela criança/adolescente com TEA?

Quais são as medidas terapêuticas utilizadas pela criança/adolescente com TEA?

Como funciona o acompanhamento da doença?

Quais os profissionais que fazem esse acompanhamento?

O que é feito aqui na Pestalozzi? Com que frequência?

Quais os profissionais prestam atendimento?

Como foi o desenvolvimento da criança/adolescente a partir do auxílio da Pestalozzi?

Você acha que o desenvolvimento da criança/adolescente melhorou ao entrar na Pestalozzi?

Narrativa episódica de um dia típico de assistência na Pestalozzi.

Bloco IV – Impacto do TEA sobre o cotidiano

Quais foram os principais desafios no dia a dia encontrados a partir do diagnóstico do TEA?

Como é feita a conciliação das demandas de cuidado da criança/adolescente com o trabalho? E com os cuidados próprios? E com os momentos de lazer?

Quem participa do cuidado com você?

Você precisou fazer adaptações em sua vida a partir do diagnóstico do TEA? Quais foram as adaptações?

O diagnóstico impactou na sua vida? Como?

Hoje, como você se sente diante ao transtorno da sua criança/adolescente?

Há algo que não foi contemplado na entrevista que você gostaria de dizer?