

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO**

MARIA REGINA PONTES LUZ RICCIOPPO

**Experiências de familiares cuidadores de crianças com Transtorno do
Espectro Autista e apoio social: subsídios para o cuidado**

Ribeirão Preto

2023

MARIA REGINA PONTES LUZ RICCIOPPO

Experiências de familiares cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro
Autista e apoio social: subsídios para o cuidado

Versão Revisada

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo,
para obtenção do título de Doutor em Ciências,
Programa de Pós-Graduação Enfermagem em
Saúde Pública.

Linha de pesquisa: Assistência à Criança e ao
Adolescente e suas famílias.

Orientador: Maria Cândida de Carvalho Furtado

RIBEIRÃO PRETO

2023

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Riccioppo, Maria Regina Pontes Luz

Experiências de familiares cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista e apoio social: subsídios para o cuidado. Ribeirão Preto, 2023.

137 f. : il. ; 30 cm

Tese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem em Saúde Pública.

Orientador: Maria Cândida de Carvalho Furtado

1. Transtorno do Espectro Autista. 2. Família, Cuidador Familiar. 3. Criança.
4. Apoio Social.

RICCIOPPO, Maria Regina Pontes Luz

Experiências de familiares cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista e apoio social: subsídios para o cuidado.

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Doutor em Ciências, Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública.

Aprovado em / /

Presidente

Profa. Dra. Maria Cândida de Carvalho Furtado

Instituição: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Comissão Julgadora

Profa. Dra.

Instituição:

Profa. Dra.

Instituição:

Profa. Dra.

Instituição:

Dedico

Aos meus pais, Maria Olívia e Roberto, que com humildade e amor, sempre me incentivaram a ser uma pessoa melhor através dos estudos.

Ao meu companheiro de vida, Thalles, por me apoiar desde sempre em cada etapa do meu crescimento profissional.

Aos familiares e cuidadores das crianças com TEA, por confiarem em meu trabalho e permitirem que eu fosse escuta de suas histórias de vida.

Agradecimentos

A Deus, pelo dom da vida, pelas bênçãos recebidas e por se fazer presente em todos os momentos, principalmente nos mais desafiadores, me sustentando e dando força para seguir adiante. À Nossa Senhora da Aparecida, por me cobrir com seu manto e amparar minhas aflições. Aos amigos espirituais que seguem me dando proteção e me auxiliando para a evolução.

Ao meu marido, Thalles, meu alicerce, colo e paciência; por acreditar mais em mim do que eu mesma.

Aos meus pais, Maria Olívia e Roberto, por todo o amor despendido em minha criação. Vocês são minhas riquezas e devo tudo a vocês.

À minha irmã amada Ana Paula, por estar sempre comigo me apoiando em cada passo da minha caminhada de vida.

À minha orientadora Maria Cândida de Carvalho Furtado, por me acolher com tanto carinho e confiança desde o nosso primeiro contato. Nunca conseguirei expressar por palavras o quanto sou grata por nossos caminhos terem se cruzado. O amor, a dedicação e a excelência em tudo que você faz é admirável. Can, obrigada por todos os ensinamentos e pela amizade.

Às minhas amigas irmãs do coração, Cecília e Karoline, por toda amizade, apoio e cumplicidade.

À minha amiga de vida e de faculdade, Mariana, por sempre se fazer presente e me desejar uma palavra de aconchego quando mais necessito.

À minha amiga Marcella, pelo apoio, amizade e parceria incondicional.

À minha amiga e vizinha Lú, pelos incentivos, desabafos e amizade e a sua mãe, tia Fá, por ser colo para mim e minha família.

Aos amigos e colegas que a Escola de Enfermagem me proporcionou, Beatriz, Dérica, Karine, Estefânia, Thais, Rafaella e Neto. Obrigada pela parceria, trocas, momentos de descontração e por tornarem minha caminhada mais leve.

À Marisa e Gê, que me acolheram em Ribeirão Preto, e tornaram a sua casa o meu lar também.

À escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP-USP) e aos professores da Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde Pública, pelo acolhimento e ensinamentos.

Ao grupo de Pesquisa em Enfermagem no Cuidado à Criança e ao Adolescente – GPECCA, por todo o aprendizado construído.

Aos enfermeiros, docentes, discentes que fazem parte da ERRP/USP e da Clínica Pediátrica do HC Criança (Hospital de Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP). Vocês têm meu total respeito pelo lindo trabalho que desempenham.

À minha orientadora de mestrado, Martha Franco Diniz Hueb, por me auxiliar com seus ensinamentos na pesquisa que culminou para a continuação dessa caminhada.

À querida Jessica Batistela, que me auxiliou desde a minha qualificação, com contribuições de grande valia.

À amiga Lucieny Almohalha, minha professora e orientadora durante a graduação, a qual eu tenho toda a admiração e respeito, pela sua sensibilidade profissional e por me incentivar em minha trajetória na docência.

À ONG Laço Azul e ao NEPDI- UFTM, por abrirem as portas para que eu pudesse me inserir nos campos de pesquisa.

A todos as pessoas que participaram dessa pesquisa, os familiares cuidadores que relataram seus sentimentos, desafios e fortalezas; os profissionais dos locais de pesquisa e as crianças com TEA, pois foi a partir delas que houve a aproximação de todo esse trabalho. Aqui vai o meu mais sincero agradecimento. Em cada escuta eu levava um aprendizado para casa, mais crescimento pessoal e uma sede enorme de transformação enquanto profissional.

AÀ todos aqueles que contribuíram de alguma forma para a construção desse estudo.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

Esta pesquisa foi financiada pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), bolsa de Doutorado (processo nº 88887.509623/2020-00).

“Tu te tornas eternamente responsável por aquilo que cativas”

O Pequeno Príncipe

RESUMO

RICCIOPPO, Maria Regina Pontes Luz. **Experiências de familiares cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista e apoio social: subsídios para o cuidado**. 2023. 136f. Tese (Doutorado em Ciências) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2023.

Este estudo teve como objetivo analisar as experiências das famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), a partir da perspectiva do cuidador principal. Trata-se de pesquisa descritiva e exploratória com abordagem qualitativa que diz respeito à atenção à saúde da criança com TEA e à percepção relacionada ao apoio que compõem ou que se ausentam no cotidiano do cuidado vivenciado pela criança e família. O estudo foi desenvolvido em um município do estado de Minas Gerais, Brasil e teve como campos para coleta de dados uma Organização não Governamental e um Núcleo de Ensino e Pesquisa do Desenvolvimento Infantil, vinculado a uma instituição pública federal de ensino superior. Os critérios de inclusão foram familiares de crianças de zero a 6 anos com diagnóstico de TEA nesses serviços; e familiar com mais de 18 anos, identificado como principal cuidador da criança. Para a obtenção dos dados, foram construídos, Genograma e Ecomapa, seguidos de entrevistas semiestruturadas, individuais e audiogravadas. A Análise Temática Indutiva e o Interacionismo Simbólico foram marcos teórico e metodológico que permitiram codificar o corpus analítico. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e todos os preceitos éticos foram seguidos. Um total de 20 entrevistas foram conduzidas com os cuidadores principais. Verificou-se maior frequência de cuidadores com idade entre 20 e 34 anos (60%), mulher cisgênero (90%), 10% com emprego formal, 50% com ensino médio, 25% em uma união estável e apenas 15% casados. Em relação às crianças com TEA, 70% apresentaram idade entre 26 e 50 meses e destas, 95% eram do sexo masculino. Das entrevistas surgiram cinco temas: *“Aproximando-se do TEA: suspeitas e busca por informações”*; que destaca a primeira aproximação que os cuidadores tiveram com o transtorno, remetendo a fatores que estreitam a busca pelo diagnóstico; *“Confirmando o diagnóstico: sentimentos e percursos”*, revelando os sentimentos e as percepções que os cuidadores tiveram frente ao diagnóstico, assim como a busca pela assistência e o amparo recebido; *“Definindo e reconhecendo o apoio social”*, evidenciando as dificuldades pela busca de apoio e o que os cuidadores consideravam como apoio social, além de destacarem os tipos de suporte que necessitavam; *“Cuidando da criança com TEA: fortalezas e fragilidades”*, retratando toda a trajetória do cuidador principal, a busca por assistência e o empenho despendido com a criança atrelado aos medos e forças e *“Enfrentando e ressignificando o olhar acerca do TEA”*, abordando a percepção que os cuidadores tinham em relação ao olhar da sociedade perante o TEA e as estratégias que criaram para que pudessem ressignificar suas vivências. O estudo traz considerações relevantes para refletir sobre o quão importante é uma rede de apoio sólida, capaz de fornecer subsídios socioemocionais, físicos, estruturais e financeiros para aquele que desempenha a função de cuidador principal de uma criança com TEA, uma vez que os cuidados são complexos e extrapolam o contexto familiar.

Descritores: Transtorno do Espectro Autista; Família, Cuidador Familiar, Criança, Apoio Social.

ABSTRACT

RICCIOPPO, Maria Regina Pontes Luz. **Experiences of family caregivers of children with Autism Spectrum Disorder and social support: subsidies for care.** 2023. 136p. Thesis (PhD) – Ribeirão Preto College of Nursing, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2023.

This study aimed to analyze the experiences of families of children with Autism Spectrum Disorder, from the perspective of the primary caregiver. This is a descriptive and exploratory research with a qualitative approach that concerns the healthcare of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) and the perception related to the support that comprises or is absent in the daily care experienced by the child and family. Study developed in a municipality in the state of Minas Gerais, Brazil, which data collection took place at a Non-Governmental Organization and at a Child Development Teaching and Research Center, linked to a public higher education institution. The inclusion criteria were family members of children aged zero to 6 years old diagnosed with ASD for at least six months and without other health diagnoses; children who are attended to in these services; and family member over 18 years of age, identified as the child's main caregiver. In order to obtain the data, we construct Genogram and Ecomap with each family caregiver, followed by semi-structured, individual and audio-recorded interview. The Inductive Thematic Analysis and the theoretical framework of Symbolic Interactionism allowed to coding the analytical corpus. The Research Ethics Committee of the Ribeirão Preto College of Nursing at University of São Paulo approved the research and all ethical precepts followed. From 20 interviews conducted, there was a higher frequency of caregivers aged between 20 and 34 years old (60%), cisgender women (90%), 10% with formal employment, 50% with secondary education, 25% in a stable union and only 15% married. Regarding to children with ASD, 70% were aged between 26 and 50 months and of these, 95% were male. We identified five themes which emerged from the interviews: “Approaching ASD: suspicions and search for information”; this highlights the first approach that caregivers had with Autism Spectrum Disorder, referring to factors that narrow the search for diagnosis. “Confirming the diagnosis: feelings and paths”, revealing the feelings and perceptions that caregivers had regarding the diagnosis, as well as the search for assistance and the support received. “Defining and recognizing social support”, which highlighting the difficulties in seeking support and what caregivers consider as social support, in addition to highlighting the types of support they need. “Caring for a child with ASD: strengths and weaknesses”, portraying the entire trajectory of the main caregiver, the search for assistance and the commitment spent on the child linked to fears and strengths. The last theme is “Facing and giving new meaning to the view of ASD”, addressing the perception that caregivers have in relation to society's view of ASD and the strategies they created so that they could give new meaning to their experiences. The study brings relevant considerations to reflect on how important a solid support network is, capable of providing socio-emotional, physical, structural and financial support for those who play the role of primary caregiver for a child with ASD, since care is complex and go beyond the family context.

Key words: Autism Spectrum Disorder. Family. Caregiver. Child. Social Support.

RESUMEN

RICCIOPPO, Maria Regina Pontes Luz. **Experiencias de cuidadores familiares de niños con Trastorno del Espectro Autista y apoyo social: subsidios para el cuidado**. 2023. 136f. Tesis (Doctorado en Ciencias) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2023.

Este estudio tuvo como objetivo analizar las experiencias de familias de niños con Trastorno del Espectro Autista, desde la perspectiva del cuidador principal. Se trata de una investigación descriptiva y exploratoria con enfoque cualitativo que aborda la atención de salud de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) y la percepción relacionada con el apoyo que comprende o falta en el cuidado cotidiano experimentado por el niño y la familia. El estudio se desarrolló en un municipio del estado de Minas Gerais, Brasil; La recolección de datos se realizó en una Organización No Gubernamental y en un Centro de Enseñanza e Investigación en Desarrollo Infantil, vinculado a una institución pública de educación superior. Los criterios de inclusión fueron familiares de niños de cero a 6 años diagnosticados con TEA durante al menos seis meses y sin otros diagnósticos de salud; niños que son atendidos en estos servicios; y familiar mayor de 18 años, identificado como cuidador principal del niño. Para la obtención de los datos se construyó Genograma y Ecomapa con cada cuidador familiar, seguido de entrevista semiestructurada, individual y audiograbada. El Análisis Temático Inductivo y el Interaccionismo Simbólico fueron marcos teórico y metodológico que permitieron codificar el corpus analítico. El Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo aprobó la investigación y todos los preceptos éticos fueron seguidos. De 20 entrevistas realizadas se encontró mayor frecuencia de cuidadores con edades entre 20 y 34 años (60%), mujeres cisgénero (90%), 10% con empleo formal, 50% con educación secundaria, 25% en unión estable y sólo el 15% está casado. En cuanto a los niños con TEA, el 70% tenían edades entre 26 y 50 meses y de ellos el 95% eran varones. Identificamos cinco temas que surgieron de las entrevistas: “Acercándose al TEA: sospechas y búsqueda de información”; esto resalta el primer abordaje que tuvieron los cuidadores con el Trastorno del Espectro Autista, refiriéndose a factores que acotan la búsqueda del diagnóstico. “Confirmando el diagnóstico: sentimientos y caminos”, revelando los sentimientos y percepciones que los cuidadores tuvieron respecto del diagnóstico, así como la búsqueda de asistencia y el apoyo recibido. “Definir y reconocer el apoyo social”, que destaca las dificultades para buscar apoyo y lo que los cuidadores consideran apoyo social, además de resaltar los tipos de apoyo que necesitan. “El cuidado de un niño con TEA: fortalezas y debilidades”, retratando toda la trayectoria del cuidador principal, la búsqueda de asistencia y el compromiso gastado con el niño vinculado a miedos y fortalezas. El último tema es “Afrontar y resignificar la visión del TEA”, abordando la percepción que tienen los cuidadores en relación a la visión de la sociedad sobre el TEA y las estrategias que crearon para poder darle un nuevo significado a sus experiencias. El estudio trae consideraciones relevantes para reflexionar sobre la importancia de una red de apoyo sólida, capaz de brindar apoyo socioemocional, físico, estructural y financiero a quien desempeña el rol de cuidador principal de un niño con TEA, ya que el cuidado es complejo y va más allá del contexto familiar.

Palabras clave: Trastorno del Espectro Autista. Familia. Cuidador. Niño. Apoyo Social

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Fluxograma das entrevistas coletadas no estudo.....	42
Figura 2 - Símbolos utilizados para a construção dos genogramas e ecomapas, 2023	44
Figura 3 - Genograma e Ecomapa da família de E14	77
Figura 4 - Genograma e Ecomapa da família de E20	77

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Sistema de classificação de juízes <i>experts</i> adaptado segundo Fehring (1987)	37
Quadro 2 - Elaboração de códigos iniciais a partir das falas de familiares de crianças com TEA. Uberaba, MG, Brasil, 2023	47
Quadro 3 - Definição de temas a partir das falas de familiares de crianças com TEA. Uberaba, MG, Brasil, 2023	54

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Tabela 1 - Frequência das variáveis sociodemográficas de cuidadores e de crianças com Transtorno do Espectro Autista arroladas no estudo. Uberaba, MG, Brasil. 2023	60
--	----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APAE	Associação de Pais e Amigos do Excepcionais
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CDC	Centros de Controle e Prevenção de Doenças
CRAS	Centro de Referência de Assistência Social
CAPSi	Centro de Atenção Psicossocial e Infante Juvenil
CONANDA	Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente
COPM-E	Modelo Canadense de Desempenho Ocupacional e Engajamento
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IES	Instituição de Ensino Superior
IS	Interacionismo Simbólico
NEPDI	Núcleo de Ensino e Pesquisa do Desenvolvimento Infantil
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONG	Organização Não Governamental
OPAS	Organização Pan-Americana da Saúde
PNAISC	Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança
RAPS	Redes de Atenção Psicossocial
RNPI	Rede Nacional da Primeira Infância
SBP	Sociedade Brasileira de Pediatria
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TDAH	Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TO	Terapia Ocupacional
UBS	Unidade Básica de Saúde
UFTM	Universidade Federal do Triângulo Mineiro
UNICEF	Fundo das Nações Unidas para a Infância

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	14
1 INTRODUÇÃO	18
1.1 Transtorno do Espectro Autista: da definição diagnóstica ao cuidado integral da criança	19
1.2 Políticas públicas de atenção: direitos e cuidado da pessoa com TEA	23
1.3 A criança com TEA e sua família: apoio social e perspectivas de cuidado integral	24
2 OBJETIVOS	27
2.1 Objetivo Geral	28
2.2 Objetivos específicos	28
3 PERCURSO METODOLÓGICO	29
3.1 Delineamento da pesquisa	30
3.2 Interacionismo Simbólico	30
3.3 Operacionalização do Estudo	34
3.4 Local	34
3.5 Participantes	36
3.6 Coleta e registro dos dados	37
3.6.1 Validação do roteiro de coleta de dados	38
3.6.2 Coleta dos dados com cuidador principal	39
3.7 Genograma e Ecomapa	43
3.8 Processamento e análise dos dados	45
3.9 Aspectos éticos	55
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	57
4.1. Perfil sociodemográfico: cuidadores principais de criança com TEA	58
4.2. Experiências vivenciadas pelos cuidadores principais de crianças com TEA	62
4.2.1 Tema 1: Aproximando-se do TEA: suspeitas e busca por informações	62
4.2.2 Tema 2: Confirmando o diagnóstico: sentimentos e percursos	69
4.2.3 Tema 3: Definindo e reconhecendo o apoio social	73
4.2.4 Tema 4: Cuidando da criança com TEA: fortalezas e fragilidades	82
4.2.5 Tema 5: Enfrentando e ressignificando o olhar acerca do TEA	89
5 IMPLICAÇÕES DO ESTUDO	96
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	99
7 REFERÊNCIAS	102
APÊNDICES	113
ANEXOS	130

APRESENTAÇÃO

A área da saúde da criança despertou meu interesse desde a graduação em Terapia Ocupacional na Universidade Federal do Triângulo Mineiro- UFTM, onde tive a oportunidade de realizar estágios e projetos de extensão nos contextos da atenção primária, escolar, ambulatorial e hospitalar. Ainda na graduação, da disciplina de Intervenções em Infância a Adolescência, ministrada pela Prof^a. Dr^a. Lucieny Almohalha tive a primeira aproximação com o Transtorno do Espectro Autista - TEA, o qual me gerou interesse, porém nos campos de estágio tive pouco contato com pessoas com TEA.

Após a graduação me ingressei na Residência Integrada Multiprofissional à Saúde, na área da Saúde da Criança onde tive uma experiência única de aprendizagem e crescimento profissional no campo hospitalar e na atenção básica. Logo, após um ano realizando atendimentos voltados para crianças com atrasos no desenvolvimento passei no processo seletivo para docente substituto na UFTM, retornando então para a Universidade em que me formei, mas agora como docente por dois anos. Essa experiência me trouxe muitos aprendizados e me despertou uma paixão imensa pela docência, ainda mais na vertente do desenvolvimento infantil.

Foi a partir desse ciclo, dentro do ambulatório de pediatria do hospital de Clínicas da UFTM que nos foi apresentado a coordenadora de uma Organização não Governamental (ONG) voltada para crianças e familiares com TEA. Fiquei ainda mais interessada em saber sobre o espaço e sobre as crianças com TEA, já que havia também uma grande demanda de crianças com o diagnóstico de TEA no ambulatório.

Após esse primeiro contato, fui conhecer o trabalho da ONG e me apaixonei pelo universo do autismo. Passei a ser voluntária por seis meses realizando grupo de mães para troca das de experiências e acolhimento voltado para as mães das crianças e adolescentes com TEA, enquanto seus filhos realizavam oficinas terapêuticas, onde pude estabelecer um vínculo muito forte com elas.

Desde esse primeiro contato, nunca mais parei de estudar, pesquisar e estar vinculada com a temática do TEA. Após a docência, tive a oportunidade de trabalhar na ONG realizando oficinas para promoção do desenvolvimento infantil com uma equipe multidisciplinar e também supervisionar estágio da graduação em Terapia Ocupacional nesse mesmo contexto. Nesse meio tempo me ingressei no mestrado em psicologia da UFTM, na área de Psicologia e Família, onde quis pesquisar sobre os sentimentos de mães de crianças com TEA e fui muito bem acolhida pela Prof.^a Dr^a. Martha Franco Diniz Hueb para o desenvolvimento da pesquisa.

Foi um trabalho maravilhoso, o qual eu pude mergulhar no universo materno, enxergar e entender seus inúmeros obstáculos. Logo após participei da elaboração da LIAAU- Liga Acadêmica de Autismo da UFTM como membro externo, juntamente com a Prof^a. Dr^a Lucieny Almohalha e outros queridos colegas. Realizamos também cursos sobre a temática voltados para profissionais, familiares e estudantes em parceria com a ONG e UFTM. Foi um processo de muito trabalho e grande aprendizado.

Após a conclusão do mestrado, senti que eu queria dar continuidade a pesquisa voltada para familiares de crianças com TEA, pois percebi a necessidade de explorar mais sobre as questões envolvendo a rede de apoio social dessa população para que de alguma forma essas famílias pudessem ser mais acolhidas.

Eu queria alçar novos voos e pesquisei sobre o processo de doutorado na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – EERP/USP, visto que é uma Instituição de excelência com exímios profissionais e pesquisadores. De início parecia um sonho um pouco distante, mas fui muito bem abraçada pela professora Dr^a Maria Cândida de Carvalho Furtado que aceitou me orientar e a partir daí me ingressei no processo seletivo em julho de 2020, onde pudemos construir e desenvolver juntas nossa pesquisa, com muita dedicação, respeito e trocas positivas ao longo dessa jornada.

Espero que o presente estudo contribua para a melhoria da assistência e acolhimento a familiares cuidadores de crianças com TEA, possibilitando ações eficazes que englobem o cuidado integral da saúde da criança e sua família.

A divisão deste estudo foi realizada em partes: 1) Introdução: na intenção de contextualizar o objeto de estudo, através da definição do Transtorno do Espectro Autista (TEA); a importância do cuidado integral da criança; as políticas públicas de atenção a pessoa com TEA e o apoio social das famílias e as perspectivas de cuidado integral.

A operacionalização ocorreu concomitantemente em dois campos de pesquisa, com obtenção dos dados por meio da construção de Genograma e Ecomapa e por meio de entrevistas com os cuidadores principais. Para os resultados e discussão foi traçado o perfil sociodemográfico dos cuidadores principais e, em seguida, foram apresentadas cinco categorias temáticas referentes às experiências vivenciadas pelos cuidadores de crianças com TEA à luz do referencial teórico escolhido.

As implicações do estudo trazem contribuições tanto para a assistência em saúde quanto para o âmbito da pesquisa para que investigações acerca da temática

sejam desenvolvidas e atualizadas de modo a auxiliar profissionais da saúde em suas práticas e formação.

Nas considerações finais foram destacadas questões que compreendem as experiências, relações e subjetividades dos cuidadores em suas trajetórias de cuidado com a criança com TEA. Foram apontados também limitações e contribuições que possam promover ações de cuidado integral em relação a essa população.

O problema tratado nesse estudo diz respeito à atenção à saúde da criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e as redes de apoio que compõem ou se ausentam no cotidiano do cuidado vivenciado pela criança e família. Para enunciá-lo, destacam-se aspectos relacionados à descoberta dessa condição de saúde, bem como aos cuidados recomendados pelas políticas públicas de atenção à saúde da criança no cenário brasileiro.

No sentido de compreender o cuidado da criança com TEA, considerando a saúde integral dela, apresenta-se, a seguir, a fundamentação teórica (Quadro Teórico) que contempla conceitos a serem utilizados para a análise dos achados dessa investigação.

Nesse quadro teórico, se alicerçam argumentações e recomendações de políticas públicas de atenção à criança, seus direitos e a inclusão efetiva de pessoas com TEA na sociedade, trazidas à luz por autores que retratam essa trajetória como Semensato e Bosa (2013), Nunes (2014) e Cunha (2016); somados ao cuidado integral, delineados pelos elementos de rede de suporte trazidos por Meimes et al. (2015) e a Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) (2019). Assim, busca-se agregar evidências da importância de atores e instituições (setores e serviços) em cooperar para a (não) ocorrência da integralidade do cuidado a esta clientela.

1.1 Transtorno do Espectro Autista: da definição diagnóstica ao cuidado integral da criança

A temática acerca do autismo tem sido bastante discutida tendo sua incidência aumentado e, devido aos impactos sobre as crianças que estão nessa condição e à repercussão no contexto familiar, o autismo tornou-se também um dos distúrbios mais estudados na última década sob vertentes distintas (APA, 2013; Bracks, Calazans, 2018; Brasil, 2014; Segeren, Françoze, 2014; Cezar, Smeha, 2016).

De acordo com Beecham e Seneff (2015), a partir do ano 2025, metade das crianças nascidas nos Estados Unidos da América (EUA) será diagnosticada com autismo. Segundo o relatório do Centers for Disease Control Prevention (CDC), órgão ligado ao governo do Estados Unidos e principal referência mundial sobre prevalência de autismo, houve um crescimento de crianças diagnosticadas com o TEA, com a prevalência de uma em cada 44 crianças (CDC, 2021). E, no ano de 2023, em sua atualização bienal, o CDC apontou que uma em cada 36 crianças com 8 anos de idade

são autistas, com o número 22% (226 mil crianças) maior que o anterior, que foi divulgado em dezembro de 2021 (CDC, 2023).

Já no Brasil, segundo Camargo et al. (2020), estima-se que 2 milhões de brasileiros possuem o diagnóstico de TEA. A SBP (2019) e estudos relatam que alguns fatores podem ter possibilitado o aumento do diagnóstico de TEA e seu tratamento adequado como a Reforma Psiquiátrica, a transição epidemiológica e o aumento dos critérios de diagnóstico e do desenvolvimento de instrumentos de rastreio e diagnóstico para o TEA, além da ampliação de capacitação para equipes multiprofissionais (Oliveira et al., 2017; Martins et al., 2021).

A primeira definição de autismo, como um quadro clínico, ocorreu em 1943, por meio do médico austríaco Leo Kanner que sistematizou a observação de um grupo de 11 crianças com problemas graves no desenvolvimento. Como resultado, publicou-se um artigo intitulado de “Alterações autísticas do contato afetivo”, que descreveu dois critérios que seriam o eixo desta recém descoberta: a solidão e a insistência obsessiva na invariância. Entretanto, é importante destacar que o termo “autismo” já tinha sido introduzido na Psiquiatria como item descritivo do sinal clínico de isolamento e, a partir disso o detalhamento de outros comportamentos considerados desviantes da normalidade por Kanner contribuiu com a diferenciação do quadro de autismo de outras psicoses graves na infância (Salle et al., 2010).

Os estudos de Kanner foram fundamentais para que se evidenciasse a formação das bases da Psiquiatria nos EUA, assim como no âmbito mundial. Apesar da aparência física normal nos casos que acompanhou, Kanner identificou características peculiares, descrevendo-as como inabilidade em desenvolver relacionamentos interpessoais; atraso na aquisição da linguagem; uso não comunicativo da linguagem, após o seu desenvolvimento; tendência à repetição da fala do outro (ecolalia); uso reverso de pronomes; brincadeiras repetitivas e estereotipadas; insistência obsessiva na manutenção da “mesmice” (rotinas rígidas e um padrão restrito de interesses peculiares); falta de imaginação; boa memória mecânica (Rutter, 1978; Brasil, 2014).

Essas características, que não haviam sido consideradas até então em sua singularidade, foram a partir de 1943 por Kanner, embora estivesse claro, na época, que tal relato era preliminar e que seriam necessários mais estudos e investigações posteriores para maiores esclarecimentos (Kanner, 1971; Rutter, 1978; Brasil, 2014).

Os estudos que se seguiram deram origem a diferentes classificações, das quais destacam-se duas mais conhecidas e utilizadas por profissionais da área da saúde

mental. Na Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde - CID 10 (Organização Mundial de Saúde [OMS], 2008), em seu capítulo V, o autismo encontra-se na área de Transtornos do Desenvolvimento Psicológico na divisão dos Transtornos Gerais do Desenvolvimento, tendo como código o F.84, onde inclui o autismo infantil (F84-0), o autismo atípico (F84-1), a síndrome de Rett (F84-2), a síndrome de Asperger (F84-5), o Transtorno Desintegrativo da Infância (F84-3) e o Transtorno Geral do Desenvolvimento não especificado (F84-9) (Brasil, 2014; Esposito; Menezes; Lira, 2023).

Em janeiro de 2022 entrou em vigor a implementação do CID-11, na qual o TEA passou a ser resultado da junção de todos os diagnósticos que estavam descritos sob o código F.84, não tendo as subdivisões citadas acima e excluindo a Síndrome de Rett, que passou a ter um novo código específico. Assim, o TEA passou a ser codificado por 6A02 com o intuito de facilitar o diagnóstico e auxiliar na codificação para os serviços de saúde (Esposito, Menezes, Lira, 2023; WHO, 2023).

A quinta e última versão do Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais (DSM V) (APA, 2014), também se propôs uma única denominação, a de TEA que, na versão anterior, DSM IV (APA, 2002) era subdividido em: Transtorno Autista, Transtorno Desintegrativo da Infância, Transtorno Global do Desenvolvimento Não Especificado e Síndrome de Asperger.

Entretanto, ambas as classificações, CID-10, CID-11 e DSM V, apresentam em comum o reconhecimento do fenômeno caracterizado por: (a) déficits na comunicação, interação e reciprocidade social; e (b) padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades (Machado; Londero; Pereira, 2018; WHO, 2023).

Hoje, compreende-se o TEA como um distúrbio do desenvolvimento multicausal de origem neurobiológica que se caracterizam por alterações que se tornam típicas, antes dos três anos de idade, com impacto múltiplo e variável em áreas nobres do desenvolvimento humano, dentre elas as áreas de comunicação, interação social e comportamento (APA, 2014; Schwartzman, 2011; Schmidt; Bosa, 2003; Segeren; Françoço, 2014; Slmões et al.,2010, SBP, 2019).

Beecham e Seneff (2015) e a Fundação Oswaldo Cruz (Brasil, 2022) destacaram diferenças entre concepções acerca do risco do desenvolvimento do autismo, desde a sua associação à idade parental avançada, ao diabetes materno durante a gestação, a exposição ao ácido valpróico durante o pré-natal, o baixo peso ao nascer, a

prematuridade, como também a ponderação de que o TEA pode ser gerado por fatores hereditários e genéticos e de fortes evidências da existência de causalidade entre glifosato (agrotóxico) usado em alimentos. Em relação à sua incidência, o TEA é mais frequente em meninos e apresentou aumento, antes era quatro vezes mais frequente em pessoas deste sexo e aumentou para 4,2 vezes; afeta, igualmente, famílias de diferentes raças, credos ou classes sociais (Mello, 2007; Brasil, 2022).

O TEA tem origem nos primeiros anos de vida, mas sua trajetória inicial não é semelhante para todas as crianças. Em algumas crianças, os sinais apresentam-se nos primeiríssimos meses de vida; porém, na maioria dos casos, os sinais do TEA só são apresentados entre os 12 e 24 meses de idade. Há evidência de que, a partir dos 12 meses de idade, as crianças que mais tarde recebem o diagnóstico de TEA diferem-se nitidamente daquelas que continuam a desenvolver-se de forma típica em relação aos gestos comunicativos, resposta ao nome, manuseio atípico de objetos e/ou sua exploração visual (SBP, 2019).

A SBP (2019) também enfatiza que apesar do diagnóstico de TEA poder ser confirmado até os dois anos de vida, a média no país tem sido por volta dos 6 anos. Este atraso de pelo menos 36 meses tem gerado uma maior morbidade e o uso inapropriado da plasticidade neuronal nos primeiros anos de vida, que são fundamentais para a resposta à intervenção precoce. Esta situação tem sido considerada lamentável, visto que a intervenção precoce está ligada a ganhos significativos do desenvolvimento da criança. Sendo assim, a busca pelos sinais precoces do TEA continua sendo uma área de vasta investigação científica, pois alguns marcadores importantes no primeiro ano de vida da criança incluem déficits no desenvolvimento motor, sensibilidade diminuída em relação as recompensas sociais, afeto negativo e dificuldade para controlar a atenção.

Os prejuízos persistentes na comunicação social recíproca, na interação social, nos padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades limitam e/ou prejudicam o funcionamento diário do desenvolvimento infantil. As características comportamentais do TEA tornam-se inicialmente evidentes na primeira infância, de forma mais precoce em algumas crianças do que em outras; inclusive, algumas demonstram falta de interesse em interações sociais já no primeiro ano de vida (APA, 2013; Schawartzman; Araújo, 2011; SBP, 2019).

Por outro lado, algumas crianças, já em franca evolução, apresentam regressão no desenvolvimento com uma deterioração gradual ou relativamente rápida nos

comportamentos sociais e uso da linguagem, frequentemente durante os dois primeiros anos de vida. Tais perdas são raras em outros transtornos, e pode ser um sinal de alerta útil para a identificação do TEA (Lampreia; Lima, 2008; APA, 2013).

1.2 Políticas públicas de atenção: direitos e cuidado da pessoa com TEA

A Constituição Federal Brasileira, de 1988, destacou a garantia do direito universal à saúde, com a criação do Sistema Único de Saúde (SUS) e, em 1990, a promulgação do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) ofereceu foco na proteção integral da criança. O SUS trouxe muitos avanços nas políticas públicas sociais do Brasil, especialmente para a saúde da criança. Os desafios que se descortinam são grandiosos e complexos e requerem, além de compromisso e determinação, o envolvimento, não só do poder público, mas de toda sociedade (Brasil, 2018).

No Brasil, em relação às políticas públicas e ao TEA, no ano de 2012 foi aprovada a Lei Federal 12.764/12 que define o autismo como uma deficiência e institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo, intitulada como “Lei Berenice Piana”, o que impulsionou um percurso de ativismo em prol do autismo, consolidando grupos de pais como atores centrais nos debates e políticas (Nunes, 2014; Cunha, 2016). Através desse marco também foram elaborados dois documentos do Ministério da Saúde: a Linha de Cuidado para o Tratamento de Autismo (Brasil, 2015) e as Diretrizes de Reabilitação – vinculado à Rede de Cuidados às Pessoas com Deficiência no SUS (Brasil, 2014).

É importante destacar que apesar de a definição de autismo permear os conceitos entre deficiência ou transtorno, no cenário dessa tese é importante incluir o TEA como deficiência. A criança que recebe o referido diagnóstico tem direito ao benefício assistencial da Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS), Lei 8.742/1993, que criou o Benefício de Prestação Continuada (BPC). Com base na Lei, o benefício pode ser um elemento que representa para a família uma estabilidade financeira, pois garante um salário mínimo mensal à pessoa que possui algum tipo de deficiência baseada na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), criada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em 2001 (Stopa, 2019; Almeida; Neves, 2020).

Desde então, a assistência oferecida à saúde da criança vem apresentando melhora significativa e, frente aos desafios vivenciados, a instituição da Política

Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) em 2015 veio ao encontro do pleito de entidades da sociedade civil e de militantes da causa dos direitos da criança e do adolescente, como a Rede Nacional da Primeira Infância (RNPI), a Pastoral da Criança, o Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA), além de organismos internacionais como o Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) e a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS). A PNAISC está estruturada em princípios, diretrizes e eixos estratégicos e tem como objetivo promover e proteger a saúde da criança, principalmente a primeira infância e as populações de maior vulnerabilidade. A criança/adolescente com TEA se encaixa no Eixo Estratégico VI: Atenção à Saúde de Crianças com Deficiência ou em Situações Específicas e de Vulnerabilidade, e a PNAISC reconhece que as crianças com deficiência devem gozar plenamente de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais em igualdade de oportunidades com as outras crianças (Brasil, 2018).

Tais práticas podem ser consideradas um avanço na consolidação de políticas públicas inclusivas, sem preconceitos e distinções (Cunha, 2016). A partir desses marcos, o Brasil tem buscado, garantir a autonomia e a ampliação do acesso à saúde, educação e trabalho, com o intuito de melhorar as condições de vida das pessoas com deficiência (Brasil, 2014). Pensando na construção e na oferta da integralidade dos direitos das pessoas com TEA, vale ressaltar que, além dos cuidados à saúde, é essencial que estes estejam articulados às ações e à programas sociais, de educação, lazer e cultura, para que esse cuidado integral traga o máximo de autonomia e independência nas atividades cotidianas dessas pessoas (Brasil, 2014).

1.3 A criança com TEA e sua família: nível de estresse, apoio social e perspectivas de cuidado integral

Estudos destacaram que, com a descoberta do diagnóstico do autismo, há uma sobrecarga emocional no contexto familiar e aumento do índice de estresse familiar, além do sentimento de falta de uma rede de apoio social, onde principalmente as mães sentem insegurança e maior nível de tensão física e psicológica uma vez que são as cuidadoras principais (Shimidt; Bosa, 2003; Gallo-Penna, 2006; Smeha; Cezar, 2011; Andrade; Teodoro, 2012; Cezar; Smeha, 2016; Herbes; Dalprá, 2016; SBP, 2019; Kliinger et al., 2020). Com o conhecimento sobre o diagnóstico, a família passa a enfrentar sentimentos de medo frente às exigências dessa nova vivência, e isso desencadeia alterações no contexto familiar (devido aos ajustes e acompanhamento

contínuo da criança com autismo), o que gera, então, um impacto nas relações familiares e na readaptação de papéis de seus membros (Franco, 2015; Burtet; Godinho, 2017; Pinto; Constantinidis, 2020).

Considerando que a família está diretamente implicada no cuidado da criança com TEA, faz-se necessário trazer autores que abordaram a família em suas investigações e que é de interesse para o presente estudo. A família pode ser classificada como um sistema aberto interconectado com outras estruturas sociais, constituído por pessoas que estabelecem uma relação de cuidado (proteção, alimentação, socialização) na qual formam vínculos afetivos, de convivência e de parentesco consanguíneo ou não (Brasil, 2013; Cattani et al., 2020).

Para minimizar dificuldades relacionadas à sobrecarga emocional da família, apontadas anteriormente, as relações externas advindas de uma rede de apoio social contribuem para o cuidado, e podem ser constituídas por pessoas e/ou instituições que participam desse processo de cuidar (Musquim et al., 2013; Cattani et al., 2020).

Tendo em vista que o cuidar é uma atitude, ressalta-se que esse processo nasce através da afetividade desencadeada pela interação entre mães e filhos (Boff, 2008). É importante refletir que há necessidade, por parte de familiares de pessoas com TEA, de redes de apoio, nas quais possam se sustentar, o que teoricamente coloca em relevo a potencial importância dessas redes, destacando-se, dentre muitas, as Organizações Não Governamentais (ONGs) como suportes extrafamiliares. Ademais, estudos retrataram a importância de as mães de crianças diagnosticadas com TEA buscarem e necessitarem de um amparo através de redes de apoio, sejam elas informais ou formais (Semensato; Schmidt; Bosa, 2010; Smeha, Cezar, 2011; Semensato; Bosa, 2013; Lopes, 2015; Meimes et al., 2015). Além disso, as redes de apoio profissional, familiar e grupos sociais denotam ser importantes para a saúde emocional materna e familiar (Kliinger et al., 2020).

Destaca-se, ainda, a importância de investigações que enfatizem o apoio social para os cuidadores principais, para a família em geral e a qualidade do suporte das redes de apoio para a vivência de todos. Soma-se o contato que envolve o relato compartilhado de experiências com outras famílias na mesma situação e que pode auxiliar na forma de lidar e cuidar da criança com TEA (Semensato; Schmidt; Bosa, 2010; Semensato; Bosa, 2013;). Nesse sentido, destaca-se o apoio social, o qual é considerado um mediador empoderador do otimismo, sendo primordial para oferecer,

às mães e familiares de crianças com TEA, mais conforto e segurança (Meimes et al., 2015).

Diante do exposto, e considerando contribuições que podem ser identificadas para apoiar famílias de crianças com TEA, tem-se as indagações: Como se configura o apoio social das famílias de crianças com TEA? O cuidador principal reconhece/compreende a existência do apoio social? O que esse cuidador considera como apoio social? Qual a trajetória de cuidados da criança com TEA desde a investigação diagnóstica? Qual o significado que o cuidador principal atribui à experiência de cuidado da criança com TEA e ao apoio recebido?

Tem-se, como pressuposto, que as famílias que não possuem apoio social estabelecido e reconhecido, encontram dificuldades para a condução do cuidado de suas crianças.

A partir desse panorama, o estudo tem relevância ao indicar caminhos percorridos pelas famílias para conseguirem suporte em suas necessidades de cuidado da criança com TEA, bem como tem potencial para mobilizar gestores e profissionais que atuam com essa população a definirem ações que alcancem essas famílias de modo a garantir os direitos dessas crianças, como proposto por organismos nacionais e internacionais. Os resultados podem ser transpostos para realidades semelhantes de modo a contribuir com cuidado qualificado para crianças com TEA e suas famílias.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Analisar o apoio social das famílias de crianças com TEA, a partir da perspectiva do cuidador principal.

2.2 Objetivos específicos

- a) Identificar a trajetória de cuidado da criança com TEA.
- b) Conhecer a configuração do apoio social das famílias de crianças com TEA, na perspectiva do cuidador principal.
- c) Compreender o significado da experiência de cuidado da criança com TEA, na perspectiva do cuidador principal;
- d) Compreender o significado do apoio recebido para o cuidado da criança com TEA, na perspectiva do cuidador principal.

3 PERCURSO METODOLÓGICO

3.1 Delineamento da pesquisa

Trata-se de uma pesquisa descritiva e exploratória com abordagem qualitativa, que é compreendida como aquela que “responde a questões muito particulares. Ela se preocupa com um nível de realidade, o qual não pode ser quantificado e trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes” (Minayo, 2009, p. 21). De acordo com Creswell (2007), a pesquisa qualitativa é interpretativa, na qual o pesquisador realiza uma interpretação dos dados obtidos, não se limitando à representatividade numérica, mas sim à compreensão dos fenômenos humanos.

Minayo (2017) ainda realça que a pesquisa qualitativa busca a “intensidade do fenômeno”, a qual fica muito mais atenta com a dimensão sociocultural que se expressa por meio de crenças, valores, opiniões, representações, formas de relação, simbologias, usos, costumes, comportamentos e práticas do que com os atributos que se repetem.

3.2 Interacionismo Simbólico

Pela compreensão de que a família desempenha um papel crucial no cuidado da criança com TEA e que suas experiências e vivências precisam ser evidenciadas para serem melhor apreendidas, escolheu-se como referencial teórico para essa pesquisa, o Interacionismo Simbólico (IS), pois de acordo com Charon (2010) ele valoriza o significado que “as coisas” tem para o indivíduo em algum contexto e foca no ser humano, buscando conhecer seu comportamento.

O IS tem suas raízes na sociologia e na psicologia social. Teve como um de seus principais fundadores George Hebert Mead que era professor da Universidade de Chicago. O referencial começou a se apresentar entre os anos de 1930 e 1940 e teve o seu nome marcado em 1937 por Herbert Blumer, que foi aluno de Mead e que definiu os pressupostos da abordagem interacionista, cuja maioria se está localizada em sua mais significativa publicação: *Symbolic Interactionism: perspective and method* e propicia a compreensão de como os indivíduos interpretam os objetos e as outras pessoas com as quais interagem e como o processo de interpretação conduz o comportamento individual em situações singulares (Carvalho, 2011).

Segundo Jeon (2004), dentro do IS, o significado é um dos mais importantes elementos para que haja a compreensão do comportamento humano, das interações

e dos processos e para alcançar o entendimento do processo social, o investigador precisa se apossar dos significados que são experienciados pelos participantes em um contexto específico.

Assim sendo, Blumer (1969) reafirmou que o significado é um produto social, que se forma a partir das atividades dos indivíduos em suas interações e que a natureza do Interacionismo Simbólico possui como base três premissas: a primeira é que o ser humano age em relação às “coisas” com base no significado que têm para ele; a segunda é que esses significados de tais “coisas” são resultantes da interpretação social e individual estabelecida com outras pessoas; e a terceira é que tais significados são transformados a partir do processo interpretativo utilizado pela pessoa ao lidar com situações vivenciadas e objetos encontrados em seu caminho (Blumer, 1969; Haguette, 2013).

Ao constituir nestas premissas, Blumer (1969) propôs o desenvolvimento de um esquema analítico da sociedade e da conduta humana que envolve ideias que estão relacionadas com os grupos humanos ou sociedades, interação social, objetos, o ser humano como ator, a ação humana e as interconexões entre as linhas de ação (Carvalho; Borges; Rêgo, 2010). Assim, pessoas diferentes que vivenciam situações iguais podem defini-la, cada uma de maneiras distintas (Charon, 2010).

Ainda dentro do IS alguns conceitos são relevantes:

Símbolo: O seu significado surge a partir da interação dos indivíduos, ou seja, o significado de uma “coisa” para determinada pessoa se amplia a partir da forma como outras pessoas agem em relação a essas “coisas” (Blumer, 1969). Assim, os símbolos são objetos sociais usados pelos indivíduos para representar e comunicar com algo e a base da significação está presente na conduta social, em que surgem os símbolos significantes. Só quando o indivíduo se identifica com tais símbolos, a significação torna-se consciente (Mead, 1934; Carvalho, 2011; Charon, 2010);

Self: Está representado pela característica da pessoa como objeto para si e consente que o indivíduo interaja socialmente consigo mesmo da mesma forma que ele interage com outras pessoas. Assim, refere-se que o indivíduo pode ser objeto de sua própria ação (Mead, 1982). O *self* (si mesmo) representa um processo social dentro do indivíduo que é composto de duas fases, o “eu” e o “mim”. O “eu” é a tendência impulsiva do indivíduo, evidencia suas características espontâneas e o “mim” é a representação do outro generalizado, que é a fase que o indivíduo socializado realiza

a comunicação, participação e avalia sua interação com os outros (Mead, 1982; Haguette, 2013). Pode-se dizer que é na forma do outro generalizado que os processos sociais induzem a conduta dos indivíduos envolvidos e a sociedade controla o comportamento dos seus membros individuais (Mead, 1934);

Mente: É um processo manifestado quando o indivíduo interage consigo mesmo usando *símbolos* e é também considerada como uma atividade destinada ao *self*. É através da mente que o ser humano entende o outro e o outro compreende o *self* de cada indivíduo, definindo as ações (Blumer, 1969);

Linguagem: É composta por instrumentos que são usados pelas pessoas para organizar sua experiência, com o intuito de discriminar, generalizar e fazer uma diferenciação no ambiente (Charon, 2010);

Assumir o papel do outro: É a capacidade de enxergar o mundo a partir do ponto de vista do outro, sendo possível entendê-lo e ser entendido por ele (Charon, 2010);

Ação humana: É representada por um processo ativo na tomada de decisões pelas pessoas após a sua interação com o *self* e com os outros indivíduos (Charon, 2010). O comportamento humano tem como principal fato o *ato social* que ocorre através do comportamento externo observável (atividade manifesta) e da atividade encoberta do ato (Blumer, 1969; Mead, 1934);

Sociedade: É constituída por pessoas que vivem em um mesmo lugar, durante um certo período e que seguem normas comuns. São indivíduos que interagem entre si e suas atividades acontecem como uma resposta de um ao outro ou em relação ao outro (Blumer, 1969). É representada pelo contexto do qual o *self* surge e se desenvolve (Carvalho, 2011).

Sendo assim, pode-se dizer que o IS surge através do processo de interações entre pessoas que ocorrem simbolicamente quando os indivíduos visam compreender a ação do outro, ou seja, quando as ações de cada indivíduo se envolvem de significado para o ator e receptor da ação (Blumer, 1969). Portanto, todo esse

processo interpretativo por meio da autointeração oportuniza a ressignificação do vivido.

Do ponto de vista de Blumer, o pesquisador deve ser capaz de interagir de forma ativa com as pessoas que estão sendo pesquisadas, para que veja as coisas do ponto de vista destas e no seu contexto natural (Jeon, 2004). Na perspectiva do IS e no escopo da presente pesquisa, o significado emerge a partir do processo de interação entre familiares e cuidadores principais de crianças com TEA e suas redes de apoio social.

No contexto da presente pesquisa, o TEA é um símbolo e é na interação entre os cuidados dos familiares, a criança, os serviços que a criança frequenta e o apoio recebido pelo cuidador principal que surge o significado desse símbolo.

Entende-se que a escolha deste referencial teórico permite compreender o significado das experiências do cuidador principal de crianças com TEA, conhecer a configuração da rede de apoio social das famílias e seu significado, e também identificar a trajetória de cuidado e acompanhamento da criança com TEA.

Isto posto, defende-se, aqui que ações e experiências de cuidados prestados pelo cuidador principal frente a criança com TEA, o acompanhamento da criança nos serviços que a assiste e o apoio recebido possuem relação com o significado que esta experiência tem para os cuidadores principais. Neste caminho, o IS contribui a partir da ótica que se coloca para este objeto de estudo, com olhar para o significado da configuração de apoio social das famílias de crianças com TEA na perspectiva do cuidador principal.

Esses significados são modificados por meio de um processo interpretativo. O familiar (cuidador principal) observa, identifica, aprende a situação e elabora mentalmente os *símbolos*, interage consigo, com a criança, com os familiares, com os serviços de assistência, interpreta toda essa vivência e atribui significado à essa experiência.

Dessa forma, os pressupostos do IS possibilitaram compreender esses significados na vida dos cuidadores principais das crianças com TEA identificando que essa trajetória, que abarca inclusive as redes de apoio social, apresenta símbolos que passam ao longo de suas ações no processo da experiência de cuidar da criança com TEA.

3.3 Operacionalização do Estudo

De acordo com os objetivos propostos no estudo, a operacionalização ocorreu concomitantemente nos dois campos de pesquisa, com obtenção dos dados por meio da construção do Genograma e do Ecomapa e das entrevistas com os cuidadores principais.

3.4 Local

O estudo foi desenvolvido em um município do estado de Minas Gerais, Brasil, situado na microrregião do Triângulo Mineiro e possui população estimada de 333.783 habitantes (IBGE, 2020). A rede de serviços de saúde do município está organizada em Distritos Sanitários e a rede básica de atenção à saúde está formatada em: Unidades Básicas de Saúde (UBS), pronto atendimento, pronto-socorro, ambulatórios ou clínicas especializadas e hospitais públicos ou privados. Em relação à educação, possui nove centros universitários, 199 instituições de Educação Infantil e Ensino Médio e cinco instituições de ensino profissionalizantes.

Além disso, conta com uma rede socioassistencial intra e intersetorial bastante capilarizada, a qual favorece o desenvolvimento de ações e estratégias de trabalho em conjunto, tanto no que diz respeito à integração e complementaridade das redes direta e indireta, quanto com outras políticas públicas, considerando as especificidades e competências de cada uma (Uberaba, 2020).

O município possui uma Organização Não Governamental (ONG) intitulada Associação de Apoio aos Autistas Laço Azul, fundada em 2015, que apoia famílias e as ajuda na compreensão de questões que envolvem os tratamentos e as peculiaridades do espectro autista, visando uma melhor qualidade de vida e a diminuição do preconceito em relação ao TEA.

A ONG Laço Azul possui um espaço físico arejado, com salas amplas e sigilosas e promove encontros mensais com palestras, debates, atividades sociais e de lazer. Essa instituição oferta, gratuitamente, oficinas artísticas e culturais, atendimentos clínicos, e é campo de estágio de acadêmicos de uma instituição pública de ensino superior (IES). Tem o preceito de contribuir para o desenvolvimento global das crianças e adolescentes com TEA e de seus familiares.

Participam da ONG profissionais de diversas áreas e famílias de crianças e adolescentes com TEA. No ano de 2020 contabilizou, segundo informações do Serviço

de Assistência Social do local, mais de 100 famílias de crianças com TEA cadastradas, em prol da conscientização do TEA. Em 2023, a Instituição conta com aproximadamente 350 famílias cadastradas. A ONG funciona de segunda à sexta e os atendimentos clínicos (atualmente terapia ocupacional) são realizados duas vezes na semana das 7:00 às 17:00h, com cerca de 15 atendimentos por dia, totalizando 30 atendimentos por semana.

O município ainda possui um Núcleo de Ensino e Pesquisa do Desenvolvimento Infantil – NEPDI, vinculado a IES anteriormente mencionada e que desenvolve projetos de pesquisa, de ensino e de extensão universitária. No referido núcleo, são investigadas as seguintes linhas de pesquisa, a) A família e sua participação no desenvolvimento infantil típico e atípico, b) Desenvolvimento Infantil: Fatores de Risco e Proteção, c) Seguimento do bebê de risco e prematuro, d) Seguimento do desenvolvimento típico de 0 a 6 anos; e e) Autismos e suas famílias (CNPq, 2023).

O pensamento fundamental que permeia todas as linhas de pesquisa do NEDPI é que o desenvolvimento humano é um processo contínuo de aprendizagem que ocorre durante todo o ciclo vital, possibilitando ao indivíduo várias aquisições motoras, sensoriais, cognitivas, emocionais e sociais que permeiam sua maturidade e desenvolvimento global de forma qualitativa e quantitativa. É importante compreender que esse processo resulta de interações recíprocas entre indivíduo e ambiente, interações estas que estão sujeitas a modificações constantes exigindo sempre uma reorganização do sistema indivíduo-ocupações-ambiente (CNPq, 2023).

As crianças e famílias cadastradas no NEPDI recebem atendimentos de discentes do curso de graduação em terapia ocupacional e demais cursos da área da saúde vinculados a projetos de pesquisa. O laboratório não tem caráter assistencial, mas sim de apoio à pesquisa. A média de atendimentos está vinculada a rotatividade e à dinâmica das pesquisas, com aproximadamente 8 crianças/famílias por semana. O laboratório é cadastrado no Diretório de Grupos de Pesquisa do CNPq com o número 8207524803456255 (CNPq, 2023).

Os dois locais aqui descritos (ONG Laço Azul e Núcleo de Ensino e Pesquisa do Desenvolvimento Infantil - NEPDI) foram campo para coleta dos dados da presente pesquisa.

3.5 Participantes

No presente estudo, teve-se como **critérios de inclusão**:

- Crianças de zero a 6 anos com diagnóstico de TEA definidos há pelo menos seis meses anteriores à coleta e sem outros diagnósticos de saúde associados; atendidas em ambos os serviços. A idade da criança foi definida de modo a identificar os cuidados da criança desde o diagnóstico e dentro da primeira infância. O tempo do diagnóstico foi definido para permitir que o cuidador da criança tenha vivência para compartilhar acerca do cuidado da criança e do apoio social.
- Familiar com mais de 18 anos, identificado como principal cuidador da criança com TEA, justificado por ser esta a pessoa que melhor poderia identificar os caminhos de cuidado e o apoio social para a criança e família.

A escolha da inclusão de crianças de 0 à 6 anos na pesquisa também deu-se através do respaldo em estudos do campo da neurociência que revelam que, no decorrer da primeira infância, observa-se o amadurecimento progressivo de regiões cerebrais que permitem a aquisição e construção de novas competências, emocionais, socioafetivas, de aprendizagem e comportamentais ao longo da vida devido ao momento de maior plasticidade neural do cérebro, permitindo assim a capacidade de se reestruturar com a formação de novas sinapses. Sendo assim, a primeira infância é a fase ideal para se inserir crianças com TEA em programas assistenciais e ainda na importância de reformulações, ou implementação de políticas públicas promotoras de redes de suporte (Crespi; Noro; Nóbili, 2011; Lente, 2019; SBP, 2019; De Marco et al. 2021).

Posto isso, é válido enfatizar que a proposta de especialistas em TEA é a de encaminhar para a intervenção precoce e acompanhamento, aquelas crianças que apresentam alguns sinais considerados de alerta para o TEA, pois o comportamento da criança pode ser alterado a partir da exposição de estímulos ambientais específicos, preconizando então a importância da primeira infância para o desenvolvimento integral da criança (SBP, 2019; De Marco et al., 2021).

Foram excluídas crianças que tivessem, além do TEA, outros diagnósticos de saúde e cuidadores de crianças que fizeram uso de ambos os serviços foram considerados uma única vez para o convite à pesquisa.

3.6 Coleta e registro dos dados

Para a obtenção dos dados, foram realizadas entrevistas semiestruturadas, individuais, com cada familiar responsável pelo cuidado da criança com TEA nos dois campos de pesquisa. Para tanto, a pesquisadora utilizou roteiro com questões sociodemográficas da família e clínicas da criança e questões norteadoras que trataram dos caminhos assistenciais percorridos pelas crianças e famílias para atender às suas necessidades e das experiências (ou não) com as rede(s) de apoio identificadas no contexto do cuidado das crianças (Apêndice 1). Este roteiro foi elaborado pela pesquisadora e validado por juízes com expertise no atendimento de crianças com TEA ou que pesquisam a temática. Assim, após elaborar o roteiro, a pesquisadora identificou por meio do currículo lattes, profissionais que cuidam/pesquisam crianças com TEA, a partir de metodologia (Fehring, 1987), também utilizada em outros estudos (Moreira et al., 2013; Cucik, 2016; Santos, 2017; Sanguino, 2019), na qual atribui-se pontuação aos potenciais juízes conforme o Quadro 1.

Quadro 1 – Sistema de classificação de juízes experts, adaptado segundo Fehring (1987).

Juízes	Pontuação
Título de doutor	4 pontos
Título de mestre	3 pontos
Publicação em periódico indexado sobre a temática de interesse do estudo*	2 pontos
Especialização na temática de interesse do estudo*	2 pontos
Prática clínica na área de interesse de no mínimo cinco anos na área	2 pontos
Participação em evento científico nos últimos dois anos sobre a temática	1 ponto
Total	14 pontos

Fonte: Fehring (1987). Nota*: Área de interesse do estudo: cuidado da criança com TEA e/ou ensino/pesquisa com crianças com TEA e suas famílias.

Ao serem identificados como potenciais participantes, os juízes, receberam convite, por meio de correio eletrônico, para participar da validação do roteiro e link para acesso ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) com as informações do estudo. Ao aceitarem, tiveram acesso ao roteiro com a caracterização

da criança e família e questões norteadoras para a entrevista dos cuidadores de crianças com TEA. A validação foi feita por meio de preenchimento de formulário online (*Google Forms*), com respostas tipo *Likert*, e contou com a concordância desses profissionais em 80% ou mais dos itens do roteiro. Para a validação, foram considerados aspectos como a relevância, clareza, redação e pertinência de cada item da caracterização das famílias, e das questões da entrevista semiestruturada. Após validado, o roteiro foi aplicado com os cuidadores.

3.6.1 Validação do roteiro de coleta de dados

A etapa de validação do roteiro de entrevista iniciou-se no dia 30/06/2022 com o convite realizado via e-mail para 26 profissionais de diferentes áreas (enfermagem, medicina, psicologia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, pedagogia, nutrição, educação física, fisioterapia, serviço social). O prazo estipulado para as respostas foi de 21 dias e dos 26 juízes convidados, 13 responderam.

Nessa primeira rodada, todos os juízes aprovaram em mais de 80% os itens das questões do roteiro de entrevista; porém, 6 juízes expuseram sugestões de alterações. Considerando as sugestões propostas, os pesquisadores concordaram em modificar as questões referentes ao “sexo do familiar”, alterada por “gênero do familiar”, ao serviço que a criança frequenta especificando cada um “(1) NEPDI – UFTM (Núcleo de Ensino e Pesquisa do Desenvolvimento Infantil- Universidade Federal do Triângulo Mineiro) - voltado à pesquisa e (2) ONG Laço Azul (Organização Não Governamental Laço Azul) - voltado à assistência” e mudanças de escrita relacionadas às perguntas sobre a idade do familiar, profissão/ocupação desse e sobre número de adultos que moram com os familiares, incluindo também a idade da criança com o diagnóstico de TEA.

Os juízes também realizaram sugestões acerca da retirada do nome do familiar e apresentaram dúvidas sobre a questão disparadora do roteiro de entrevista, referente ao modo de como seria abordada a trajetória de cuidado com a criança com TEA. Porém, esses itens não foram modificados, com a justificativa de que a permanência deles não traria prejuízos ao entrevistado e que a pergunta disparadora envolveria alguns tópicos relacionados ao assunto abordado, caso o entrevistado não a respondesse, oferecendo-lhe suporte para ele no momento da entrevista.

Após as modificações, foi realizada uma segunda rodada de validação do roteiro via *Google Forms*. O convite foi enviado por correio eletrônico dia 28/07/2022 aos 13 juízes que participaram da primeira validação com o prazo de 7 dias para obtenção de resposta. Dos 13 convites enviados, 12 juízes responderam. Nessa segunda rodada, todos aprovaram as questões alteradas, com apenas uma sugestão de consentimento referente ao item: “Quantas crianças moram com você? (Menores de 18 anos)”, que foi alterado para “Quantas crianças/adolescentes moram com você?”. Após a modificação o processo de validação teve fim e o roteiro ficou apto para início da entrevista dos cuidadores principais de crianças com o TEA.

3.6.2 Coleta dos dados com cuidador principal

Para determinar os potenciais participantes desse estudo, a pesquisadora se deslocou até os campos de pesquisa e buscou registros (lista) das crianças assistidas nesses locais. E, a partir deles, aplicou os critérios. As crianças e os cuidadores que iniciaram atendimento após a obtenção desses registros (lista de crianças) não foram considerados para a pesquisa. Ao atenderem os critérios, o principal cuidador foi abordado no próprio local (NEPDI ou ONG) quando do comparecimento para atendimento da criança. Então, foi realizado o convite para participar da pesquisa, sendo esclarecidos os objetivos e como se daria a coleta dos dados. Ao aceitarem participar, o cuidador assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) também assinado pelos pesquisadores e recebeu uma via deste documento.

O momento para ter acesso à lista para participantes da pesquisa aconteceu de maneira distintas nos dois campos de pesquisa. Na ONG, a pesquisadora foi até o local e recebeu uma lista impressa da assistente social com todas as famílias cadastradas na instituição que tinham crianças com TEA de 0 a 6 anos. Essa lista continha 95 famílias; porém, não era possível identificar o perfil das crianças (apenas diagnóstico de TEA) para a aplicação dos critérios de inclusão. Desse modo, a pesquisadora abordou os profissionais que realizavam atendimentos e oficinas na ONG no intuito de averiguar quais crianças frequentavam o espaço e quais estavam de acordo com os critérios de inclusão da pesquisa. Constatou-se que as oficinas de psicomotricidade com o profissional de educação física e os atendimentos da terapia ocupacional realizados pelos alunos de graduação no local recebiam as crianças na faixa etária de interesse.

Sendo assim, a pesquisadora frequentou o local nos dias de atendimento das oficinas de psicomotricidade e atendimentos da terapia ocupacional, ambos às segundas e sextas das 8:00 às 12:00h, para averiguar, com o profissional responsável, supervisora de estágio e acadêmicos os prontuários das crianças de 0 à 6 anos que constavam da lista, que estavam em atendimento até o momento e que apresentavam apenas o diagnóstico de TEA por pelo menos 6 meses.

Após essa checagem, das 95 crianças da lista, 24 se encaixavam no critério da pesquisa. A partir desse momento, a pesquisadora passou a ir, nos dias e horários dos atendimentos agendados para estas crianças, e abordou os cuidadores principais para convite à participação na pesquisa. Todos os cuidadores das 24 crianças foram abordados enquanto esperavam os atendimentos e foi possível realizar 16 entrevistas no local. Destas, uma foi descartada, pois no decorrer da entrevista, a cuidadora principal relatou que a sua criança estava apresentando mais um diagnóstico (Transtorno Opositor Desafiador) além do TEA, informação que não constava no prontuário. As 16 entrevistas continham elementos, os quais respondiam os objetivos da pesquisa. Isto posto, os pesquisadores identificaram não ser necessário entrevistar os 8 cuidadores restantes.

A coleta na ONG iniciou-se no final de setembro de 2022. Em dezembro e janeiro de 2022 houve uma pausa, devido ao recesso de final de ano do funcionamento da ONG que coincidiu também com o recesso escolar dos alunos de graduação que realizavam os atendimentos no local. Portanto, a finalização das entrevistas na ONG se deu na primeira semana de fevereiro de 2023.

No outro campo de pesquisa, NEPDI, a pesquisadora recebeu uma lista impressa da coordenadora do núcleo de pesquisa com as informações das crianças que faziam parte do núcleo no momento e que atendiam os critérios da pesquisa. Essa lista continha os nomes de 10 crianças, e os dias que elas eram atendidas no local, dados que permitiram à pesquisadora, organizar a logística da coleta com abordagem dos cuidadores e convite para participarem da pesquisa. A pesquisadora iniciou a abordagem no final de setembro de 2022 às segundas-feiras e quintas-feiras no período das 13:30 às 17:00 horas, período de funcionamento do NEPDI.

Cabe ressaltar que muitas crianças atendidas no local tinham outros diagnósticos associados como Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), epilepsia, cardiopatia, paralisia cerebral e síndromes genéticas; outras, não tinham o diagnóstico de TEA fechado há mais de 6 meses. Além disso, segundo o relato da

coordenadora do núcleo, algumas crianças com TEA que faziam parte do NEPDI anteriormente foram encaminhadas para outros serviços, inclusive a ONG Laço Azul, pelo fato de ser um local específico para crianças com TEA e seus familiares e também por oferecer atendimentos de terapia ocupacional (estágio supervisionado) através de uma parceria com a IES já descrita. Esse encaminhamento para a ONG proporcionou a abertura de vagas para famílias e crianças que estavam na fila de espera do NEPDI.

Assim, a partir do momento que a pesquisadora compareceu ao campo de pesquisa e abordou os cuidadores nos horários em que as crianças recebiam assistência, dos 10 nomes da lista cinco cumpriram os critérios, os cuidadores foram abordados e aceitaram contribuir com a pesquisa. As outras cinco crianças não foram incluídas, pois duas cuidadoras não compareceram com as crianças nos dias agendados, duas pelo fato de quem levava às crianças para o núcleo de pesquisa não eram os cuidadores principais (um era o irmão menor de 18 anos e outra uma tia), pois os cuidadores trabalhavam no horário e uma cuidadora principal, não apresentou interesse em participar da pesquisa. Sendo assim, cinco entrevistas com cuidadores principais no NEPDI atenderam aos objetivos da pesquisa. A pesquisadora encerrou a coleta nesse campo em dezembro de 2022.

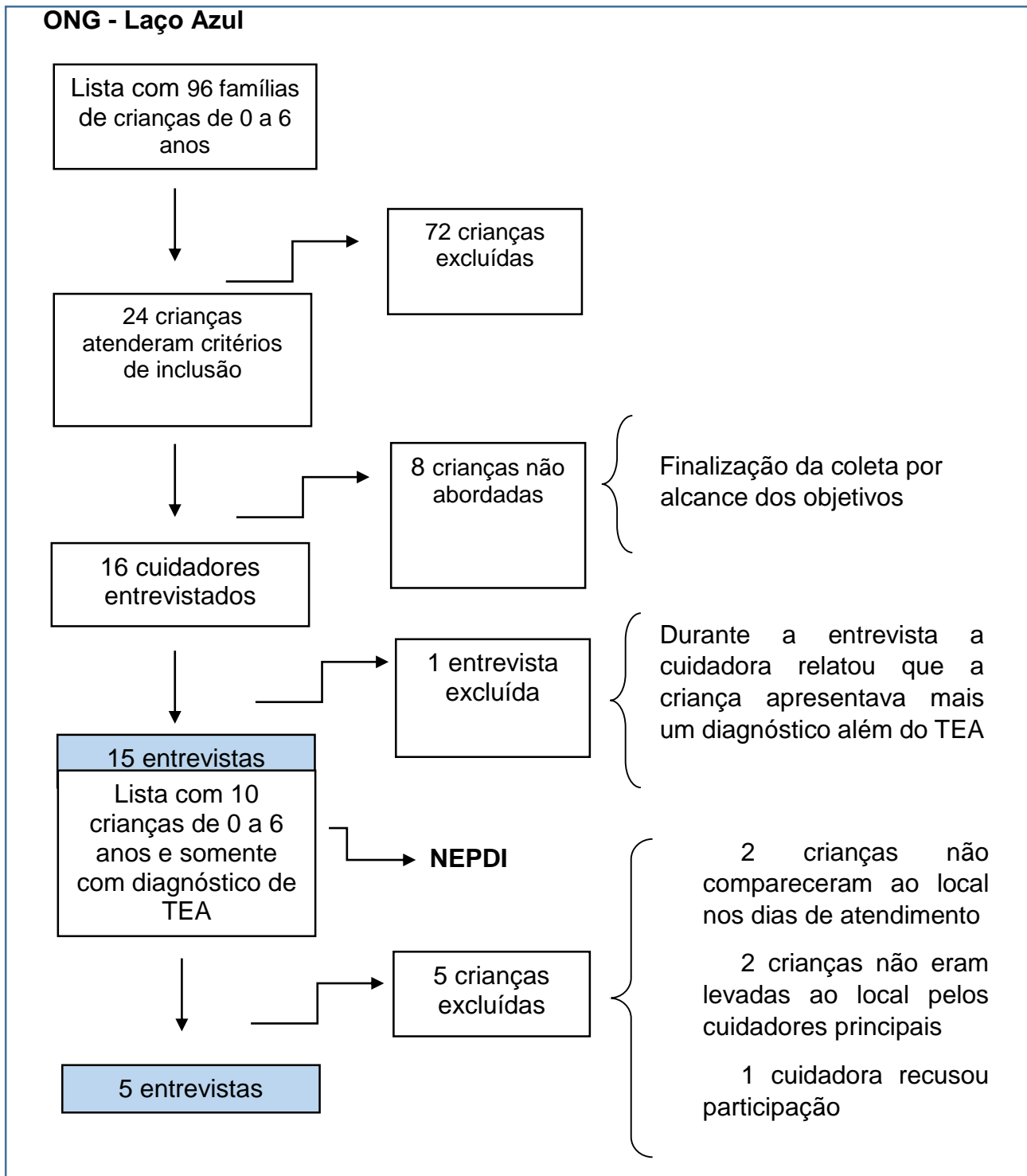
Posto isto, a coleta de dados com os cuidadores de crianças com TEA deu-se entre 16 de setembro de 2022 e 06 de fevereiro de 2023, por meio de entrevistas individuais e semiestruturadas. Foi utilizado diário de campo para complementar as entrevistas com a intenção de registrar linguagens não verbais, expressões faciais e gestos dos participantes.

O encerramento das entrevistas aconteceu quando a pesquisadora considerou ter alcançado o objetivo do estudo, finalizando a amostra nos dois locais de pesquisa com 20 entrevistas com cuidadores principais conforme descreve a figura 1.

Minayo (2017, p. 10) ressalta que “o que precisa prevalecer é a certeza do pesquisador de que, mesmo provisoriamente, encontrou a lógica interna do seu objeto de estudo – que também é sujeito – em todas as suas conexões e interconexões”.

A autora ainda aponta que “uma amostra qualitativa ideal é a que reflete, em quantidade e intensidade, as múltiplas dimensões de determinado fenômeno e busca a qualidade das ações e das interações em todo o decorrer do processo” (Minayo, 2017, p. 10).

Figura 1. Fluxograma das entrevistas coletadas no estudo



Fonte: a autora, 2023

3.7 Genograma e Ecomapa

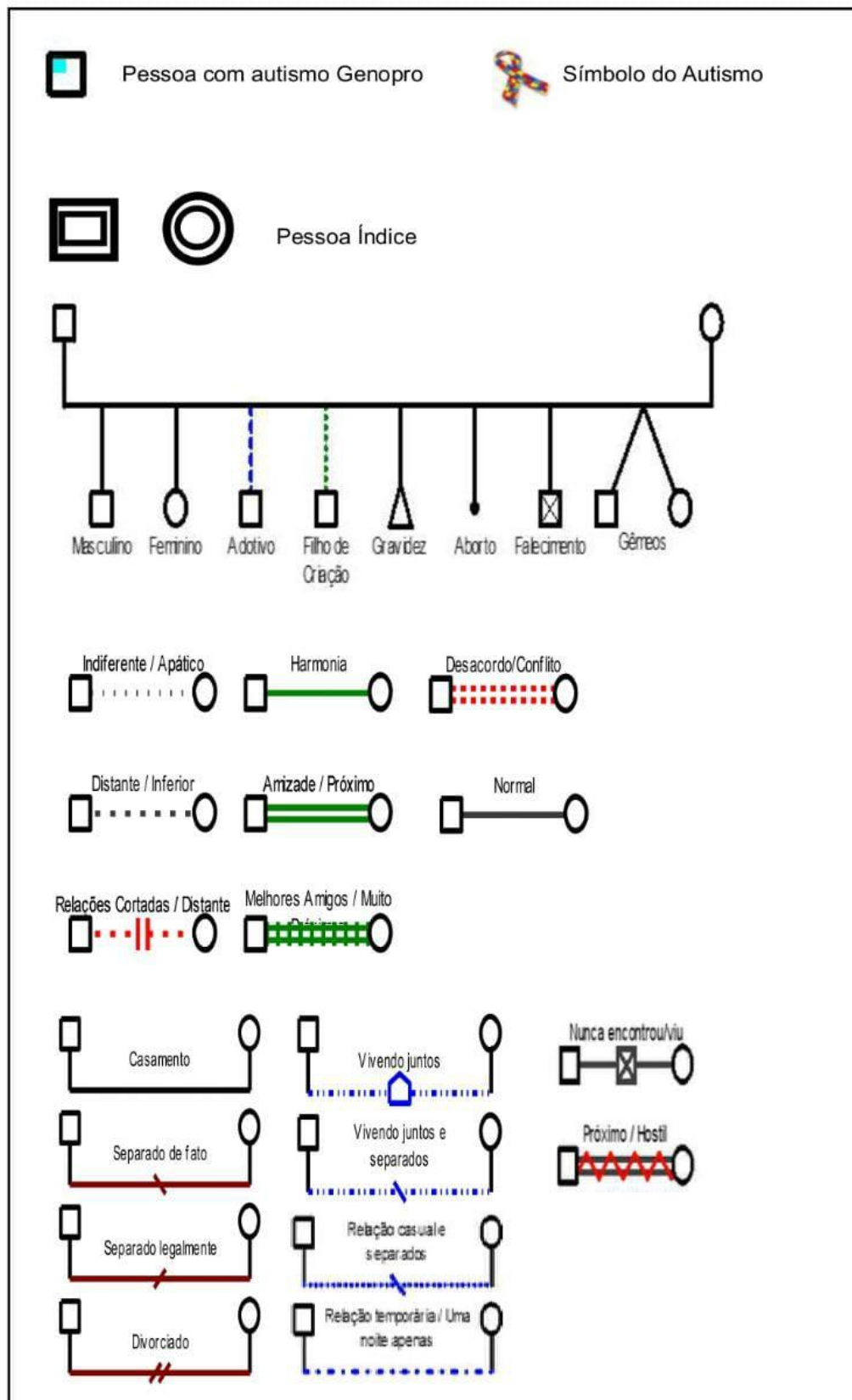
Antes de iniciar as entrevistas, a pesquisadora construiu, com cada participante, o Genograma e Ecomapa a fim de conhecer melhor sua configuração familiar e as relações sociais por meio do ponto de vista de cada cuidador. O Genograma é uma representação gráfica que mostra o desenho ou mapa da família e tem sido expandido como um instrumento científico para coleta de dados, principalmente em pesquisas qualitativas com famílias (Wendt; Crepaldi, 2008; Vicente, 2019). O Ecomapa é um diagrama com o objetivo de registrar percepções de um indivíduo ou coletivo sobre as estruturas e as formas de participação em uma rede social de suporte. Ele permite conduzir percepções e memórias do cotidiano sobre as composições presentes no dia a dia, como pessoas, lugares e atividades das quais participam ou já participaram (Hartman, 1978; Correia, 2017; Vicente, 2019).

Após a construção de ambos em conjunto com as famílias, a pesquisadora transpôs as representações para o software *GenoPro*®, em sua versão gratuita (para estudantes) que apresenta algumas limitações como a sua utilização por apenas 180 dias. O recurso tem como objetivo auxiliar no armazenamento de dados, na construção e apresentação de genealogias familiares com recurso a simbologia *standard* (Costa, 2013).

Costa (2013) ainda ressalta que o *GenoPro*® acarreta vantagens ao nível da sua construção, uniformização, armazenamento e apresentação de dados, visto que o seu domínio pode e deve ser uma competência a incluir e desenvolver no rol que compõem o ofício do investigador qualitativo que trabalha nos estudos de família. Nem todos os símbolos do recurso foram utilizados na pesquisa e os que foram usados estão descritos na figura 2.

Após a construção dos genogramas no *software*, todos foram salvos em arquivo *Portable Document Format* (PDF) e posteriormente convertido para o *Microsoft Word* onde foi realizada a edição e a utilização de recursos para a construção dos ecomapas.

Figura 2. Símbolos utilizados para a construção dos genogramas e ecomapas, 2023



Fonte: a autora, 2023

3.8 Processamento e análise dos dados

Os dados da caracterização das famílias e das crianças são apresentados por meio de estatística descritiva. Na análise das variáveis categóricas, foram calculadas frequências (absoluta e relativa) e construídas as distribuições destas; para variáveis contínuas, foram calculadas medidas de tendência central (média e desvio padrão).

Com relação às entrevistas, o *corpus* analítico do estudo foi codificado a partir da Análise Temática Indutiva de Braun e Clarke (2006) orientada pelos dados e interpretada a luz do Interacionismo Simbólico. Essa análise identifica ideias, suposições e conceitualizações, e o desenvolvimento dos temas envolve um trabalho interpretativo e não apenas o conteúdo semântico e descrição dos dados. Nesta, os temas devem ser extraídos dos dados em processo de codificação e não pré-estabelecidos, sendo composto por seis fases: (1) Familiarizar-se com os dados: englobando a transcrição, leitura e releitura dos dados com o apontamento de ideias principiantes; (2) Definir códigos iniciais, sintetizando-os em grupos consideráveis; (3) Procurar por temas: agrupamento de códigos em temas potenciais, reunindo todos os dados relevantes para cada tema potencial. (4) Revisão dos temas: verificar os temas elencados anteriormente, mantendo a coesão entre os mesmos, articulando-os com todo o conjunto de dados; (5) Definir e nominar temas: realizando-se a identificação das características primordiais e nomeando-as (6) Produção do relatório: construção que permite a análise final dos temas obtidos, ressaltando-se exemplos pertinentes com a pesquisa e com a literatura (Braun; Clarke, 2006).

A partir da realização da transcrição das entrevistas o material (falas dos cuidadores principais na íntegra) passou por uma leitura exaustiva e individual de dois pesquisadores para familiarização com as informações fornecidas pelos participantes, para conhecimento prévio dos dados e pensamentos analíticos iniciais (Braun; Clarke, 2006), que representa a **fase 1**.

Em seguida, foi realizada a análise em nível latente através da exploração de informações obtidas das falas com o intuito de identificar as ideias e os conceitos para obter códigos iniciais que remetessem às ideias apresentadas pelos cuidadores o que sinaliza a **fase 2**. Nesta, a elaboração dos códigos ocorreu através de anotações nas entrevistas transcritas no *Microsoft Word* e os trechos referentes a cada código foram organizados em um arquivo separado.

Buscou-se identificar palavras e expressões das próprias falas dos participantes para que formassem possíveis temas dos conteúdos abordados com ênfase (**fase 3**), destacados como subtemas. A partir disso, os pesquisadores realizaram novamente a leitura dos subtemas para averiguar a possibilidade de combinação dos mesmos, que revela a **fase 4**, com o refinamento dos temas e também para analisar se formavam um padrão coerente.

Identificou-se na sequência, os temas que receberam títulos, com a particularidade de cada um, o que representa a **fase 5** da pesquisa. A **fase 6**, que é a última fase da Análise Temática Indutiva, é apresentada na análise dos temas a partir da questão da pesquisa: como é o apoio social das famílias de crianças com TEA, a partir da perspectiva do cuidador principal, onde há a interlocução de todo o material com a literatura e interpretados à luz do Interacionismo Simbólico.

Os Quadros 2 e 3 indicam a análise realizada, de acordo com as fases propostas pelo referencial (Braun; Clarke, 2006). É importante destacar que na sequência da fase 1 elaborou-se o Quadro 2, que aponta em sua coluna esquerda as falas na íntegra, e à direita, possíveis temas extraídos a partir de palavras e expressões dos entrevistados. Estas, foram sinalizadas em negrito para demonstrar os possíveis temas. A partir do Quadro 2 foi elaborado o Quadro 3 com a divisão de subtemas e temas. Para a identificação dos participantes da pesquisa foram utilizadas a sigla “E” para os cuidadores principais entrevistados, seguida pelo número correspondente da entrevista, e logo em seguida a palavra “criança” com a idade (em anos) correspondente da mesma. Em relação aos genogramas e ecomapas esses foram analisados descritivamente.

Quadro 2. Elaboração de códigos iniciais a partir das falas de familiares de crianças com TEA. Uberaba, MG, Brasil, 2023

2) Elaboração de códigos iniciais	3) Busca por temas a partir de palavras, trechos, expressões
<p>... com um ano e pouquinho ele começou a falar, falar, aí depois com um ano e cinco meses ele parou. Parou com tudo. E, eu chamava ele e ele não me olhava, não brincava com outras crianças. Aí eu achei muito estranho. Aí eu fui, levei ele na pediatra, aí a pediatra encaminhou ele pro neuro, aí foi que deu [...] Ah ficou um choque né? Porque a gente que nunca espera, mas a gente releva. (E1/Criança 3a3m)</p> <p>[...] Mas aí quando eles fizeram já uns sete meses mais ou menos, eu via que eles estavam meio molinhos. [...] minha mãe falou: “é prematuro!”, minha mãe falava, prematuro, né? Isso é normal e até a mesma a médica também falava que é prematuridade, né? Que às vezes vai demorar pra andar, vai demorando falar, eu falava que não, que não era. [...] Demoraram pra falar, né? Não olhava no meu olho né? E eu amamentei até os dois anos de idade também, e não olhavam, eu chamava eles e não olhavam também. Aí eu falei: “é, eu vou ter que procurar ajuda”. (E8/Criança 6a)</p> <p>[...]Ele andou, mas aí ele não falava. Deu um ano, nada, aí eu já achei um pouquinho assim diferente, [...] E ele começou a fazer assim (reproduziu movimentos de estereotipia com as mãos). [...] Aí o pediatra dele já viu que ele estava atrasado em algumas coisas, porque ele não sabia imitar ainda e tinha perdido algumas habilidades que ele tinha conseguido. Então, aí o doutor falou que era interessante a gente começar a investigar autismo ... (E16/Criança 2a5m)</p>	<p>A) Aproximando do TEA: gravidez, marcos do desenvolvimento, busca pelo diagnóstico.</p> <p>“[...]toda criança tem seu tempo”, mas eu sabia que não era normal.” (E19/Criança 3a)”</p>
<p>... eu fiquei percebendo também que quando ele escutava um barulho ele colocava a mão assim (imitou a criança tapando as orelhas) e o negócio de atender pelo nome, nada. Foi aí que eu fiquei pesquisando na internet também, né? Eu às vezes eu tenho alguma dúvida aqui na minha cabeça, eu digito lá e o Google e me responde (risos) porque tem coisa que fica muito vazia. (E9/Criança 4a)</p> <p>Nunca tinha visto falar. E aí eu comecei a procurar, aí eu virei a lenda do Google do autismo...a gente sabe que é um diagnóstico muito difícil que a sociedade julga muito infelizmente e pra piorar não é um diagnóstico que tem rosto. (E17/Criança 6a)</p> <p>...Na internet (risos) porque é o único lugar porque você pergunta para as pessoas você tem uma informação rasa porque a mesma coisa que a médica ali te fala é, ninguém aprofunda o assunto. Eu só fui conseguir na internet. (E20/Criança 4a)</p>	<p>B) Busca por informações sobre o TEA: Internet como aliada.</p> <p>“não é um diagnóstico que tem rosto.” (E17/Criança 6a)”</p>

<p>[...] na creche foi que a diretora chamou a mãe dele, depois me chamou pra conversar sobre o [nome da criança]. E foi a partir daí em parceria com a creche que nós conseguimos chegar, conseguimos a consulta com a neuro [...]. A gente suspeitava porque a pediatra e o comportamento dele já chamava atenção pra isso, né? Mas nós só tivemos certeza depois que passou na neuro, mas já de imediato a pediatra pediu a fono e a terapeuta ocupacional. (E4/Criança 3a9m)</p> <p>Ah, eu não fiquei surpresa! (sobre o diagnóstico) Eu achei que ela (neuropediatra) não ia acreditar em mim, mas ela falou que eu esclareci os sintomas com uma riqueza de detalhe tão grande que ela só me perguntou como é que eu não estava louca ainda (risos). Foi a única pergunta que ela fez “como é que eu não estava doida?”. (E12/Criança 2a9m)</p> <p>Ele já estava com dois aí elas (professoras) me chamavam na creche...aí eu perguntei pra elas, “você acham que ele tem o autismo?” Aí elas falaram “é, é o que a gente acha que ele tem”, porque ele era muito disperso nas atividades, tipo, tá todo mundo fazendo uma atividade numa roda, ele tá na janela, olhando o céu. E aí eu falei “eu desconfiei, mas eu tenho o entendimento que é a partir de três anos”. Elas falaram “não, a gente vai te encaminhar pro CAPS que o diagnóstico hoje em dia quanto mais cedo melhor”. (E17/Criança 6a)</p>	<p>C) Trajetória com a criança: Busca por assistência, diagnóstico, orientações, trocas de informações.</p> <p>“Hoje em dia, o diagnóstico, quanto mais cedo, melhor.” (E17/Criança 6a)</p>
<p>Eu acho que todas as mães que são praticamente sozinhas que vão precisar de zelo ou que não são sozinhas é suporte mesmo, é orientação, é fazer igual aqui faz, é um grupo de apoio de pais, com terapeutas com psicólogos pra conversar pra poder cada um tirar uma ideia... porque isso ajuda bastante porque igual, eu não sei muita coisa, a outra mãe sabe, o que eu sei eu posso passar. Então, são comunicações pra todo mundo, eu acho que isso é importante pra todo mundo. (E3/Criança 3a9m)</p> <p>... mas fica com aquele sentimento ruim né? De como que vai ser o futuro, adolescência, adulto, quando eu morrer como que ele vai ficar? O pai vai morrer, como que ele vai ficar, né? Porque eu não tem muito amigo, parente você não pode contar. (E9/Criança 4a)</p> <p>...elas (outras mães) não estão sozinhas (risos), que tem várias delas por aí e que é muito importante não deixar chegar no ponto que eu deixei chegar, que é essa bola de neve que eu falo, para uma mãe é humanamente impossível conseguir fazer tudo sozinha. [...] ao ponto de pegar tudo pra si e já não deixar mais ninguém nem tentar, não deixar ninguém nem tentar a te ajudar. Você ficar fechada, “não, deixa aqui, deixa que eu faço, deixa que eu consigo”. Não, não consegue! Vai falhar miseravelmente na tarefa (risos)! (E12/Criança 2a9m)</p>	<p>D) Buscando e lutando por apoio social.</p> <p>“[...] pra uma mãe é humanamente impossível ela conseguir fazer tudo sozinha. [...] Não, não consegue! Vai falhar miseravelmente na tarefa.” (E12/Criança 2a9m)</p>

<p>Porque vamos buscar uma ajuda a mãe sempre ficava “não, não existe isso, não sei o que tem” e eu nem sabia também o que que é o autismo, porque o autismo tipo assim, você só vai estudar o que que é o autismo quando ele faz “toc, toc” na sua porta, quando ele fala “oi, eu sou o autismo!”. Ao contrário, você tem a mesma coisa que hoje eu sofro que as pessoas falam “nossa, tadinho, mas tem cura, né? O grau é leve!”. Então você não sabe o que que é. Hoje eu sei, busco todos os dias conhecimento. Então, a gente separou, né? [...] porque eu falei “eu vou ser o pai que eu não tive”. (E6/Criança 3a)</p> <p>É, ele (pai) ficou em negação, por um tempo ficou em negação. Ele não aceitava é, que o filho dele tivesse alguma coisinha. Ele foi muito falho, muito falho antes de descobrir o diagnóstico que ele achava que era coisa da minha cabeça [...] Teve muita discussão entre mim e entre ele porque se ele vinha bravo pra cima do [nome da criança] eu, eu deixo e foi também o que fez eu pegar mais ainda o cuidado dele só pra mim porque eu falei “Eu sei, eu dou conta, então deixa ele pra lá!”. (E12/Criança 2a9m)</p> <p>Não sei se pode ter causado, né? alguma coisa... o autismo nele, porque eu não sou autista e o pai dele também não, então eu não sei de onde vem, eu fico ainda até hoje me perguntando. (E16/Criança 2a5m)</p>	<p>E) Ausência de vínculo do parceiro; negação familiar</p> <p>“[...] então eu não sei de onde vem, eu fico ainda até hoje me perguntando.” (E16/Criança 2a5m)</p>
<p>Eu não sabia que o Laço Azul existia, mas uma vez passando na rua de carro eu olhei, ... eu olhei pro lado e vi o nome que era pra autista aí falei “ah vou pesquisar”, comentei com a minha mãe e ela falou “ué pesquisa, vê como é que que é e tal”. Aí eu pesquisei o telefone, conversei com a [coordenadora da ONG], ela falou “você quer entrar no grupo?” (E2/Criança 4a)</p> <p>[...] a gente estava buscando em outros locais, mas a gente não sabia que tinha. A neuro não falou. E aí conversando com uma pessoa que eu conheço que é daqui de dentro [NEPDI], uma conhecida, ela que me falou que aqui tinha. Que aqui tinha o tratamento e eu não sabia! [...]Aí falei, “não, então já coloca o meu nome!”, já colocaram e já chamaram de imediato. (E4/Criança 3a9m)</p> <p>[Nome da neuropediatra] ela deu o laudo, ela falou assim “ó, é encaminhamento Laço Azul”, tanto que eu tenho esse laudo até hoje. “Encaminhamento Laço Azul” e escrevendo o que que ele precisava tal só que é mais complicado por conta de vaga aí falou “Oh na hora que surgir e tal” e eu ligava toda semana, “me ajuda e tal” porque tipo já não sabia o que que fazia. (E6/Criança 3a)</p>	<p>F) Como chegou aos locais (Laço Azul e NEPDI)</p> <p>“[...] e eu ligava toda semana, “me ajuda e tal” porque tipo já não sabia o que que fazia”. (E6/Criança 3a)</p>
<p>E pra mim eu não tive suporte nenhum assim [risos], né? Eu penso, só nele. É minha mãe, minha mãe e meu irmão só, que são os únicos que eu assim, que eu posso contar mesmo. [...] Porque o pai nem com muito esforço, nem pedindo pelo amor de Deus...Ainda acha que está dando muito de pensão pra eles. (E2/Criança 4a)</p>	<p>G) Busca por ajuda: conhecendo os cuidados e o apoio com a criança com TEA</p>

<p>Nunca tive problema, então sempre tem a UBS lá perto de casa, utilizo ela [...] Minha família nesse ponto até que ela é bem unida (E3/Criança 3a9m)</p> <p>Meu marido. Ele que me apoiava (foi a óbito) só. A minha rede familiar, hoje, é minha mãe. A minha irmã, eu falo a minha irmã, mas não é com cuidado, minha irmã me apoia de outras formas... mais um apoio a uma companhia (E15/Criança 6a)</p>	<p>“[...] a minha rede de apoio também é o [nome da criança] porque, nossa eu olho pro meu filho, vem uma força gigante.” (E 16/Criança 2a5m)</p>
<p>...é o que eu estou tendo, carinho, pergunta se tem fralda, a assistente social sabe da minha situação, tem vez que ela me dá um litro de óleo, um arroz, é isso... é muito complicado ter um filho doente e você não tem condições de criar ele. Entendeu? A minha vida está parada mesmo, sabe? Parada assim, minha vida está por conta dele. (E5/Criança 2a)</p> <p>Pra mim rede de apoio é uma pessoa que você pode contar sem ela perguntar o “pra quê”, entendeu? E “quanto tempo?”. É, a minha mãe, ela fala que não dá conta, ela já fala na cara “eu não dou conta!”; [...] Então, é a frase que eu mais escuto “eu não dou conta, dele”. Então, tem momentos que eu não dou conta também, mas se não for eu, vai ser quem? (E12/Criança 2a9m)</p> <p>Rede de apoio social é uma rede, né? Um lugar, lugares onde o [nome da criança] vai se tratar, que eu posso contar. [...]E que é o lugar que eu posso, que eu estou amparada para o problema do [nome da criança], né? (E14/Criança 2a9m)</p>	<p>H) Definindo rede de apoio social.</p> <p>“... é o lugar que eu estou amparada para o problema.” (E13/Criança 6a)</p>
<p>Então, não é fácil, né? Essa falta [apoio] não só na rede particular como na rede pública, é, essa falta de apoio em todos os sentidos, médicos, terapeutas, fono, enfim...(E2/Criança 4a)</p> <p>Nessa parte não tenho o que reclamar das pessoas que estão sempre em volta de mim está me ajudando, mas em outros casos também eu acho que... é, falta muito, por exemplo a psicóloga estar atendendo as mães, as famílias porque é difícil porque a mãe precisa de apoio. Acha que é só a criança e não é a criança. A mãe precisa e às vezes não tem e não sabemos como recorrer. Então precisa ter uns lugares, né? Mais específico pra nós, né? Pra tá sabendo quando tiver que correr, quem precisa do apoio, pra mim precisa muito, os pais né? em geral, né? (E8/Criança 6a)</p> <p>Eu queria uma pessoa às vezes para ficar com ele um tempo para eu ficar um tempo sozinha. Às vezes eu não quero, eu não quero nem sair, eu quero ficar sozinha. Eu e eu sabe? Às vezes eu estou querendo silêncio mesmo porque eu estou muito cansada, muito esgotada e às vezes eu não consigo. [...] eu queria só um tempo para ficar com as minhas amigas, para sentar e conversar. É, e eu não tenho esse tempo, é muito escasso e eu ando muito esgotada, muito cansada e essa falta de apoio para mim é a eu acho que é o que está sendo mais difícil porque quando o [nome do marido] estava aqui (foi à óbito) ele ficava. Eu saía, é</p>	<p>I) O apoio que gostaria de ter e não tem</p> <p>“...o que nós passamos, é muito sofrido”. (E5/Criança 2a)</p>

<p>eu saía com as minhas amigas às vezes da igreja mesmo, a gente ia muito passar a tarde conversando, rindo, sem criança, sabe? para ficar chamando a atenção para falar, sem tem que ter alguém pra você cuidar além de mim. Eu queria tempo só para mim mesmo, ficar à toa, ociosa. (E15/Criança 6a)</p>	
<p>É isso. A alimentação é um problema porque não é tudo que ele come. Muito seletivo. Se tiver muito molhado ele não come. E se tiver alguma coisa às vezes amarela. (E10/Criança 5a)</p> <p>...ele come objetos, ele precisa o tempo todo de supervisão, ele não come a comida se não for levada de casa, ele não come em lugar diferente, ele dependendo da textura ele não toca, dependendo do cheiro ele sente o cheiro assim de longe de algumas coisas. [...] então é muito dolorido, muito difícil porque a gente sai cedo, chega de tarde e aí não tem acordo político. Então assim, falta apoio de todos os lados, da área da saúde... Eles vêem a criança como um, um pedaço, um quer ver só o pulmão, o outro quer ver só o pé, o outro quer ver só a orelha. Esquece que a criança é corpo, alma, mente, espírito, que é um ser biopsicossocial, que existe uma mãe ali, uma família. (E11/Criança 3a)</p> <p>...a TO foi uma das coisas que eu sempre fiz, que foi uma das coisas que mais ajuda ele, principalmente da coordenação porque eu acho que é uma das coisas mais difíceis, principalmente pro desenvolvimento escolar e de higiene também porque ele é muito difícil nessa parte de higiene em todas as questões, desde o banho, que hoje a gente consegue fazer ele tomar banho sozinho, antes a gente não conseguia e até o escovar os dentes. O dente ainda é uma luta diária, é muito difícil, o dente e cortar o cabelo são os mais difíceis. (E17/Criança 6a)</p>	<p>J) Dificuldades enfrentadas na trajetória de cuidados: profissionais que acompanham a criança, custos, transporte, alimentação, medicamentos</p> <p>“[...]eu nunca passei por isso na minha vida. É muito difícil. (E5/Criança 2a)</p>
<p>..se você não souber cuidar dos cuidadores, como que o cuidador vai cuidar da criança? Então, depende muito da parte psicológica do cuidador pra poder passar pra criança porque você vai ser o reflexo dele, você vai ser o espelho dele. Então se você não tiver uma cabeça “saudável” não tem como você ter uma criança “são”. É o meu ponto de vista e eu acho que os pais ficam muito negligenciados com isso também, né? tem pais que já não tem o processo de mente muito forte pra poder estabelecer, né? (E3/Criança 3a9m)</p> <p>Até que eu ouvia falando que era coisa da minha cabeça. E ele não dormia e não dormia, ele acordava várias vezes eu precisava trabalhar fazia plantões e eu ia várias vezes virar a noite, mas isso aí eu não achava explicação. [...] por exemplo eu não consigo nem tomar banho tem dia[...] É, e uma família feliz é aquela família que tem suporte; onde não tem suporte há sempre uma cuidadora sobrecarregada. E não é que eu não menos por isso não, eu ficaria sobrecarregada quantas noites fosse preciso. Eu estava em dois empregos antes, eu viro noites por ele, mas isso não significa que eu seja um robô e eles (profissionais de saúde) parecem que não entendem isso. (E11/Criança 3a)</p> <p>...tem dias que tem que vencer os obstáculos pra poder você cuidar dele, entendeu? Tem dia que você não tá boa pra ir trabalhar, você tem que trabalhar pra poder ter o quê tudo pra ele, pra não faltar nada. Às vezes</p>	<p>K) Sobrecarga nos cuidados; Dedicção exclusiva com os cuidados; Sentimento de culpa; Impacto nas ocupações e alteração de rotina; Saúde mental dos cuidadores e impacto no desenvolvimento da criança</p> <p>“...se você não souber cuidar dos cuidadores, como que o cuidador vai cuidar da criança?” (E3/Criança 3a9m)</p>

<p>você quer sair, ele não pode ficar em ambiente que tem muito barulho. Você tem que se adaptar à ele, né? tudo tem que ser por eles, né? eu faço tudo pra agradar meus filhos. (E18/Criança 3a)</p>	
<p>As pessoas têm medo de falar que é uma deficiência. É (ênfase) uma deficiência! Né, eu acho que é besteira a pessoa que acha “ah, o meu filho é especial!”. Toda criança é especial, só que nós temos uma criança com uma deficiência e isso tem que ser é, é não ser discriminatório que eu acho um absurdo as pessoas olhar e “ai porque ai é uma criança, igual eu te falei, “ah é uma criança retardada!, é uma criança...” A palavra que eu já escutei muita gente falando de pessoas com deficiências são pessoas “mongóis”, eu acho um absurdo, gente do céu! Como que o ser humano é ignorante! Mas eu acho que é paciência, é os pais ter paciência, né os pais em geral. (E3/Criança 3a9m)</p> <p><i>Então assim, essas coisa vai te esgotando, vai te esgotando. Aí você vai, eu vou pro meu lugar de estágio, escuto falando “ai porque você é doida, que você é uma mãe doida, que você está colocando autismo no seu filho”. Você vai em outro lugar, então assim, eu sinto que é uma cobrança o tempo porque as pessoas pôs na cabeça que “autista é criança que baba, é a criança que não fala, é a criança que tampa o ouvido e sai gritando”, só que eles não entendem que as crianças autistas sem a perda cognitiva não é não é desse jeito, é diferente, mas é autista, dá trabalho do mesmo jeito, faz terapia do mesmo jeito, as mães cansam do mesmo jeito. Mas vai falar isso pro mundo? Ninguém aceita, entendeu? [...] “É tudo é moda! autista virou moda!”. Na verdade autista sempre existiu só que a sociedade sempre foi cega e nunca enxergou eles, né? (E15/Criança 6a)</i></p> <p><i>... em todo lugar que eu vou com ele as pessoas falam assim “Nossa, mas ele é autista? Ele não tem cara de autista!”. Ai eu fico morrendo de raiva porque autista não tem cara! Autista não é uma doença! Não tem cara! E isso me mata. Uma vez que eu fiquei morrendo de raiva, foi a moça falou assim pra mim “Nossa, mas ele é tão bonito, como é que ele é autista?”. Ai eu queria estrangular ela! Então quer dizer que tem que ser feio, que tem que ser estranho, tem que ser esquisito? então, assim é o que mais me irrita é esses pontos, sabe? são as pessoas. (E16/Criança 2a5m)</i></p>	<p>L) Capacitismo: Sentimentos de julgamento da sociedade acerca da criança com TEA; ausência de informações e falta de conhecimento sobre o TEA</p> <p>“[...]Nossa, mas ele é autista? Ele não tem cara de autista!” (E16/Criança 2a5m)</p>
<p>Aí a gente através dele começou a aprender um pouco, aí às vezes ficava mais fácil de conversar com ele. A gente não falava muito, mas já conseguia compreender o que ele tava falando. É, o que é que ele queria.. (E10/Criança 5a)</p> <p>E aí eu ia pra terapia pra perguntar pra ela o que que eu faço com ele (risos) e que eu faço comigo? Que que eu faço com ele? Pra me ajudar. Porque eu falei assim “eu não quero que ele fique dependente do resto da vida”. [...] um dos meus maiores medos era esse do meu filho não falar, só balbuciar, não saber se expressar verbalmente. Então assim, vão ser todas as crianças que vão falar? Não vão, mas eu acho que um tratamento desde o início faz toda a diferença, uma estimulação. (E17/Criança 6a)</p>	<p>M) Decifrando a criança com TEA pós diagnóstico: medos, ansiedades e busca por qualidade de vida da criança</p> <p>“[...] hoje eu consigo entrar no mundo dele com mais facilidade[...]” (E6/Criança 3a)</p>

<p>... Tanto que eu procurei (ajuda) e assim ele (marido) foi aceitando porque aí ele foi vendo que realmente é depois que a gente descobriu (diagnóstico) até a nossa forma de tratar ele é totalmente diferente porque eu via assim que às vezes ele se jogava no chão, ele chutava, lá em casa tem uma porta de vidro, ele chutava essa porta de vidro que ele ficava muito nervoso e assim, aí teve um dia que eu até peguei o chinelo, dei uma palmada nele e eu vi que pra ele não adiantou assim, foi a mesma coisa que nada, nem parecia que ele estava sentindo dor nem nada ai foi quando eu peguei ele no colo, abracei, comecei a conversar e ele foi se acalmando. Então eu vi que que daquela forma não, não adianta, não ia adiantar. [...] Que assim, eu conversar com ele ou segurar ele, dar carinho pra ele, ele ia se acalmar mais rápido. Tanto que eu consigo tirar o foco dele porque ele chora muito quando meu marido sai pra trabalhar e hoje em dia eu já sei lidar com isso, eu já pego ele no colo, já converso, já vou distrair ele e ele esquece. (E19/Criança 3a)</p>	
<p>É, tem que correr atrás, quanto melhor ter o diagnóstico mais cedo, né? É...mais tempo de correr atrás do tratamento é melhor porque quando ficar mais velha não adianta mais não...a criança ficar mais velha, né? Aí não, não adianta mais não. (E1/Criança 3a3m)</p> <p>Eu acho que elas (outras mães) não podem aí perder a fé e a esperança porque não é fácil, não é fácil cuidar mesmo que eu sei. Mas se elas tendo isso, né? A fé e a esperança é, alguém que tá atrás apoiando, ajudando, né? Conforta muito mais elas também. Acho que é isso, né? Que tem paciência também com as crianças; que tem que ter também muita paciência, muito amor, dedicação, né? Respeito por elas, né? (E8/Criança 6a)</p> <p>Eu acho que é vivendo e aprendendo. Todo dia é uma fase, todo dia é alguma coisa, não tem assim, sabe? Você falar assim, ó “eu vou é, te falar alguma coisa e vai ser isso!” porque todo dia é alguma coisa. [...] É dia a dia. Todo dia é um aprendizado. Todo dia o que a gente fala é muita paciência, né? (E13/Criança 6a)</p>	<p>N) Compartilhando o enfrentamento: Estratégias de enfrentamento; fonte de força para os cuidados; resiliência e expectativas de melhora no desenvolvimento da criança</p> <p>“O primeiro passo é aceitar a nossa realidade.” (E14/Criança 2a9m)</p>

Fonte: a autora, 2023

O Quadro 3 demonstra as fases para a definição dos temas que foram extraídos das falas dos participantes. Para uma melhor apresentação foi definido a busca na fase 3 de “subtemas”. Sendo assim, após os subtemas serem revisados, e unidos em alguns casos (fase 4), os temas foram definidos (fase 5). Na última fase da Análise Temática Indutiva (fase 6), há a interlocução de todo o material empírico com a literatura.

Quadro 3 - Definição de temas a partir das falas de familiares de crianças com TEA. Uberaba, MG, Brasil, 2023

3) Busca por temas a partir de palavras, trechos, expressões.	4) Refinamento do tema, onde subtemas separados podem ser unidos	5) Definição e nomeação dos temas
A) Aproximando do TEA: gravidez, marcos do desenvolvimento, busca pelo diagnóstico.	Aproximação do TEA: fatores que aproximam e instigam pela busca e suspeita do diagnóstico. Engloba: A, B, C	TEMA 1 Aproximando-se do TEA: suspeitas e busca por informações
B) Busca por informações sobre o TEA: Internet como aliada.		
C) Trajetória com a criança: Busca por assistência, diagnóstico, orientações recebidas, trocas de informações.		
E) Ausência de vínculo do parceiro; negação familiar	Sentimentos e percepções frente ao diagnóstico: negação, busca pela assistência e amparo recebido Engloba: E, F, G	TEMA 2 Confirmando o diagnóstico: sentimentos e percursos
F) Como chegou aos locais (Laço Azul e NEPDI)		
G) Busca por ajuda: conhecendo os cuidados e o apoio com a criança com TEA		
D) Buscando e lutando por apoio social.	Rede de apoio social: sentimentos sobre a busca por ajuda; o que consideram como apoio; compreensão das necessidades e desejo de suporte (emocional, técnico e familiar) Engloba: D, H, I	TEMA 3 Definindo e reconhecendo o apoio social
H) Definindo rede de apoio social.		
I) O apoio que gostaria de ter e não tem		

J) Dificuldades enfrentadas na trajetória de cuidados: profissionais que acompanham a criança, custos, transporte, alimentação, medicamentos	Trajetória de cuidados: acompanhamentos profissionais; gastos; impacto na rotina e saúde da criança e cuidadores; medos e empenho nos cuidados Engloba: J, K, M	TEMA 4 Cuidando da criança com TEA: fragilidades e fortalezas
K) Sobrecarga nos cuidados; Dedicção exclusiva com os cuidados; Sentimento de culpa; Impacto nas ocupações e alteração de rotina; Saúde mental dos cuidadores e impacto no desenvolvimento da criança		
M) Decifrando a criança com TEA pós diagnóstico: medos, anseios e busca por qualidade de vida da criança		
L) Capacitismo: Sentimentos de julgamento da sociedade acerca da criança com TEA; ausência de informações e falta de conhecimento sobre o TEA	Julgamentos e enfrentamentos: Percepção sobre como a sociedade lida com o TEA; estratégias para a ressignificação das vivências nos cuidados Engloba: L, N	TEMA 5 Enfrentando e ressignificando o olhar acerca do TEA
N) Compartilhando o enfrentamento: Estratégias de enfrentamento; fonte de força para os cuidados; resiliência e expectativas de melhora no desenvolvimento da criança		

Fonte: a autora, 2023

3.9 Aspectos Éticos

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, após anuência do NEPDI e da ONG, sob nº do parecer 5.409.510 e CAAE nº 55759522.1.0000.5393 (Anexo A).

Para atender aos preceitos éticos, conforme diretrizes que regulamentam pesquisas com seres humanos, os participantes foram esclarecidos acerca dos objetivos do estudo, a forma de coleta de dados e a garantida da preservação de sua identidade, sendo atribuída a letra J (juízes) e C (cuidadores) seguida de um número. Aqueles que aceitaram participar, assinaram o TCLE específico para cada participante (juiz e cuidador), e receberam uma via desse documento assinada pelos pesquisadores. Os juízes receberam a via do TCLE por correio eletrônico e os

cuidadores receberam a via impressa. Ambos foram orientados a guardarem essa via do TCLE.

Em relação ao cumprimento do sigilo preconizado pela norma ética vigente, os nomes dos entrevistados (cuidadores) foram substituídos pela letra E, seguida do número da entrevista.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1. Perfil sociodemográfico: cuidadores principais de criança com TEA

A Tabela 1 demonstra maior frequência de cuidadores com idade entre 20 e 34 anos (60%) e a maioria referiram-se como mulher cisgênero (90%); 45% dos participantes mencionaram ser do lar e apenas 10% possuíam emprego formal. Consoante à presente pesquisa, estudos ressaltaram que grande parte da responsabilidade com os cuidados principais das crianças com TEA recai sobre as mulheres, principalmente as mães (Pereira et al., 2018; Riccioppo; Hueb; Bellini, 2021). E, mesmo que os companheiros fiquem presentes fisicamente em casa, as mulheres exercem uma dedicação integral ao filho e dessa forma, resignam-se dos seus papéis pessoais e profissionais a fim de dedicarem exclusivamente aos cuidados da criança. Essas vivências podem gerar também um rompimento das relações conjugais, o que corrobora com os achados da pesquisa em que 45% dos cuidadores relataram estarem solteiros, 25% em uma união estável e apenas 15% mencionaram que estavam casados (Pereira et al., 2018; Riccioppo; Hueb; Bellini; 2021).

Em relação à escolaridade, 50% dos entrevistados tinham ensino médio; destes, metade com ensino médio completo. Estudos (Rosenberg et al., 2011; Zanon; Backes; Bosa, 2017) demonstraram que o nível de educação parental e a renda familiar estão relacionados com o diagnóstico precoce do TEA, no qual um maior nível de educação, formação e financeiro, podem refletir em um maior conhecimento acerca do desenvolvimento infantil, podendo justificar a antecipação na idade de realização do diagnóstico. Esses dados vão ao encontro da escolaridade dos cuidadores do presente estudo; porém, não corrobora com a renda deles, pois 50% dos cuidadores possuem renda mensal de até R\$ 1.100,00.

Sobre o número de crianças e adolescentes residentes no domicílio, 45% responderam que possuíam duas crianças e ou adolescentes. Pesquisa (Garrido; Carballo; Garcia-Retamero, 2020) mostrou sobre a importância de um suporte para irmãos de crianças com TEA e outras deficiências, pois eles também são considerados vulneráveis e podem possuir níveis mais baixos de qualidade de vida, pois geralmente também passar a assumir responsabilidades adicionais, o que limita as oportunidades de interação social e entre os pares, afetando o seu apoio social. Portanto, podem apresentar resultados positivos quando relatam níveis mais elevados de apoio social.

Em relação às crianças com TEA, apenas uma cuidadora (5%), mencionou que tinha duas crianças (gemelares) com o diagnóstico. E, das crianças com diagnóstico,

70% apresentaram idade entre 26 e 50 meses (1 ano e 2 meses a 4 anos e 2 meses) e o tempo de diagnóstico foi equivalente a menos de 12 meses. A faixa etária dessas crianças está dentro das chamadas “janelas de oportunidades” do desenvolvimento infantil. Em 2023 foi lançado pelo Ministério da Saúde (Brasil, 2023) um guia para pais e cuidadores primários sobre o desenvolvimento neuropsicomotor, sinais de alerta e estimulação precoce. Esse documento menciona sobre as janelas de oportunidade da criança, que se trata do período de maior crescimento e desenvolvimento neurológico, devendo então ser a fase propícia para oportunizar condições favoráveis de estimulação em todas as áreas do desenvolvimento. É enfatizado que esse período acontece desde a concepção do indivíduo até os dois anos de idade, ou seja, os primeiros 1.000 dias de vida da criança. Sendo assim, é fundamental impreterível que a criança seja criada em um ambiente favorável e acolhedor, em particular aquelas que apresentam um atraso e/ou algum transtorno do desenvolvimento (Brasil, 2023).

Assim, o diagnóstico precoce permite com que as crianças com TEA, especialmente na primeira infância, como a maioria (70%) das crianças participantes desta pesquisa, possam ter acesso a programas de intervenções precoces, pois a complexidade dos problemas que afetam uma criança com transtorno do neurodesenvolvimento, somadas aos enfrentamentos familiares na busca de um cuidado integral em tempo hábil, não pode abstrair-se fora da janela de oportunidades (Brasil, 2014; Brasil, 2023).

Estar preparado minimamente para essa vigilância do desenvolvimento, através da identificação de sinais de alerta e orientações aos pais e cuidadores, com o objetivo de não perder a referida janela de oportunidade de rearranjos neuronais, promovidos pela neuroplasticidade cerebral na primeira infância é essencial (Brasil, 2014; Brasil, 2023). Kliinger et al. (2020) enfatizaram que quanto mais cedo o diagnóstico for fechado e as orientações forem repassadas à família, estímulos e intervenções adequadas serão fornecidos à criança com TEA para que o seu desenvolvimento seja promovido.

Em relação à proporção do número de diagnóstico relacionado ao sexo, na pesquisa, a maioria (95%) das crianças era do sexo masculino. Essa proporção maior de meninos do que meninas com TEA é encontrada em estudos que enfatizaram a influência genética, os quais citam que a testosterona se liga à receptores cerebrais e aumentam a excitação cerebral, o que torna os meninos mais vulneráveis ao stress e

ao TEA; assim como regiões do cromossomo Y que possuem genes específicos presentes em indivíduos do sexo masculino, o que também pode explicar a maior prevalência de meninos com o diagnóstico em relação às meninas (Schaafsma; Pfaff, 2014; Reis et al., 2019;).

Tabela 1 - Frequência das variáveis sociodemográficas de cuidadores e de crianças com Transtorno do Espectro Autista arroladas no estudo. Uberaba, MG, Brasil. 2023

Variáveis	N	%
Idade do Familiar (anos)		
≤19	-	-
20 a 34	12	60
>35	8	40
Gênero do Familiar		
Mulher cisgênero (que se identifica com o gênero que lhe foi designado ao nascer)	18	90
Mulher transgênero (que não se identifica com o gênero que lhe foi designado ao nascer)	-	-
Homem cisgênero (que se identifica com o gênero que lhe foi designado ao nascer)	2	10
Homem transgênero (que não se identifica com o gênero que lhe foi designado ao nascer)	-	-
Pessoa não binária (cujo gênero não se limita às categorias de mulher ou homem)	-	-
Agênero (não se enquadra em nenhum dos gêneros socialmente estabelecidos)	-	-
Prefiro não responder	-	-
Serviço de Referência		
NEPDI – UFTM (Núcleo de Ensino e Pesquisa do Desenvolvimento Infantil- Universidade Federal do Triângulo Mineiro) - voltado à pesquisa	5	25
ONG Laço Azul (Organização Não Governamental Laço Azul) - voltado à assistência	15	75

(continua)

(Continuação Tabela 1)

Variáveis	N	%
Estado Civil		
Solteiro (a)	9	45
Casado (a)	3	15
União estável/mora com companheiro (a)	5	25
Separado (a)/ Divorciado (a)	1	5
Viúvo (a)	2	10
Profissão/Ocupação		
Emprego Formal	2	10
Emprego Informal	3	15
Do lar	9	45
Desempregado (a)	5	25
Estudante	1	5
Escolaridade do Familiar		
Sem escolaridade	-	-
Fundamental Incompleto	3	15
Fundamental Completo	1	5
Médio Incompleto	5	25
Médio Completo	5	25
Superior Incompleto	3	15
Superior Completo	3	15
Renda familiar		
Até R\$ 1.100,00	11	55
Entre R\$ 1.100,00 e R\$3.300,00	4	20
Entre R\$3.300,00 e R\$5.500,00	3	15
Entre R\$5.500,00 e R\$11.000,00	1	5
Entre R\$11.000,00 e R\$22.000,00	1	5
Mais de R\$ 22.000,00	-	-
Número de adultos no domicílio		
1	10	59
2	2	12
3	4	24
4	-	-
5	1	6
Número de crianças/adolescentes no domicílio		
1	8	40
2	9	45
3	2	10
4	-	-
5	1	5

(continua)

(Continuação Tabela 1)

Variáveis	N	%
Número de crianças com diagnóstico de TEA		
1	19	95
2	1	5
Idade da criança com TEA (meses)		
≤ 25	1	5
26 e ≤50	14	70
> 50	5	25
Sexo da criança com TEA		
Feminino	1	5
Masculino	19	95
Tempo do diagnóstico de TEA (meses)		
≤ 12	14	70
13 a ≤ 24	3	15
> 24	3	15

Final da Tabela 1

Fonte: a autora, 2023

4.2. Experiências vivenciadas pelos cuidadores principais de crianças com TEA

Os resultados relacionados às experiências dos cuidadores são apresentados em cinco categorias temáticas: 1) *Aproximando-se do TEA: suspeitas e buscas por informações*; 2) *Confirmando o diagnóstico: sentimentos e percursos*; 3) *Definindo e reconhecendo o apoio social*; 4) *Cuidando da criança com TEA: fragilidades e fortalezas*; 5) *Enfrentando e ressignificando o olhar acerca do TEA*.

4.2.1 Tema 1: Aproximando-se do TEA: suspeitas e buscas por informações

Este tema compõe falas que abordam a primeira aproximação que os cuidadores tiveram com o TEA, remetendo a fatores que os alertaram para a busca do diagnóstico. Para alguns cuidadores, o primeiro contato com um possível diagnóstico da criança reporta-se a momentos anteriores de vida, principalmente para as mães, em suas vivências passadas, com relatos de aspectos da gestação e amamentação de seus filhos.

É, o [nome da criança] já veio de uma de uma gestação de alto risco e eu precisei lutar pela vida, pelo direito a vida dele desde a barriga. [...] E eu comentei que o olhar dele era muito fugaz na amamentação, que ele tinha dificuldade de segurar o peito [...] Eu já notava alguns sinais de autismo ou de superdotação pra algumas coisas, mas eu estava muito confusa. [...] só que pra interação social era, era quase zero, porém os médicos justificavam pela pandemia... Então falaram que eu tinha que esperar passar a pandemia e aí, só que eu já estava sentindo né, [...] aí foi quando eu falei “gente, eu preciso de um médico que acredite”. (E11/Criança 3a)

É, o [nome da criança] teve uma infância prematura, assim bebezinho já bem diferente, ele era um bebê que não gostava do colo, não gostava muito do contato físico, preferia o bebê conforto ou o berço. (E17/Criança 6a)

Como as mães se destacam pela demanda de cuidados com o filho, elas enquanto cuidadoras principais possuem essa observação acurada sobre o comportamento da criança, passando então a notar que a criança necessita de outros tipos de cuidado e assistência, com mais exigências e limitações, onde se deparam também com comportamentos e sinais desconhecidos até então. A partir desses momentos, os cuidadores, em especial as mães, passam a visualizar o contraste entre o filho imaginário e o filho real, para os quais os cuidados e a maternidade tornam-se uma experiência ainda mais complexa (Constantinidis; Silva; Ribeiro, 2018; Pascalicchio; Alcântara; Pegoraro, 2021).

Nesse caminho para a identificação do novo, a busca por informações e percepções sobre os marcos do desenvolvimento infantil foram cruciais para que os cuidadores percebessem que algo não estava de acordo com o desenvolvimento típico esperado ou que eles haviam observado/vivenciado em outras situações ou com outras crianças que tiveram contato ou proximidade. Com isso, os cuidadores foram interpretando e ressignificando a sua experiência com seus filhos. Assim, os comportamentos das suas crianças em relação às etapas do desenvolvimento passaram a ser um sinal de alerta para os cuidadores. Tais comportamentos incluíam desde questões relacionadas à amamentação, atrasos na fala, no andar e o brincar disfuncional até modos peculiares das crianças se expressarem, como a linguagem verbalizada em outro idioma, conforme o relato:

Uai, assim, ele veio falando inglês né, a primeira palavra que ele falou foi em inglês. Com um ano e meio, um ano e dois meses ele começou a falar; ao invés dele falar papai, ele falava “dad”. Ai “dad”, “dad” e nós ficávamos assim sem entender. Ai, ele começou a pedir as coisas. Aí

era “give me”. Ai depois do “dad” virou “give me”, aí depois do “give me” aí começaram os nomes das coisas. Tudo inglês, nenhuma palavra em português. [...] e eu trabalhando no salão alguém falou assim “Ô [nome do pai], isso não é normal não, procura entender isso aí porque ele não fala, entendeu? Só fala inglês.” Tá, aí eu conversei com a minha mulher ela ficou assim e tal aí nós suspeitamos que era autismo, né? (E10/Criança 5a)

Nota-se no relato acima que o cuidador foi atribuindo significado ao comportamento do filho nas interações com outras pessoas. Pesquisas realizadas com famílias de crianças com autismo corroboram com os mesmos achados e enfatizam que geralmente é a mãe ou o cuidador principal quem percebe os primeiros sinais de atrasos no desenvolvimento, o que causa incertezas e também resistência para buscar ajuda. À medida que a criança cresce, os sinais tornam-se mais evidentes, o que contribui para a busca de auxílio e posicionamento da família (Boralli, 2014; Kliinger et al., 2020), como consta na fala:

[...] Mas aí quando eles fizeram já uns sete meses mais ou menos, eu via que eles estavam meio molinhos. [...] minha mãe falou: “é prematuro!”, minha mãe falava, prematuro, né? Isso é normal e até a mesma a médica também falava que é prematuridade, né? Que às vezes vai demorar para andar, vai demorando falar, eu falava que não, que não era. [...] Demoraram pra falar, né? Não olhava no meu olho né? E eu amamentei até os dois anos de idade também, e não olhavam, eu chamava eles e não olhavam também. Aí eu falei: “é, eu vou ter que procurar ajuda”. (E8/Criança 6a)

Observa-se que, na interação, o comportamento da criança era atribuído à prematuridade. Ao interpretar o comportamento da criança, a mãe apreende a situação e começa a ressignificar esse comportamento, pois analisa que a criança não olha no olho, não atende ao chamado e age, procura ajuda. Pascalicchio, Alcântara e Pegoraro (2021) também trazem que em razão da convivência diária com os filhos, no olhar voltado para ações esperadas no desenvolvimento, atenção compartilhada e descobertas do mundo através de gestos e olhares da criança, os pais são os primeiros a suspeitarem, não os profissionais. Essa ausência ou atraso nas habilidades principalmente sociocomunicativas é um fator significativo para a busca de auxílio profissional, como o exemplo desse cuidador:

[...] Ele andou, mas aí ele não falava. Deu um ano, nada, aí eu já achei um pouquinho assim diferente, [...] E ele começou a fazer assim (reproduziu movimentos de estereotipia com as mãos). [...] O pediatra dele já viu que ele estava atrasado em algumas coisas, porque ele não

sabia imitar ainda e tinha perdido algumas habilidades que ele tinha conseguido. Então, o doutor falou que era interessante a gente começar a investigar autismo... (E16/Criança 2a5m)

No referencial teórico do Interacionismo Simbólico (Blumner, 1969), os familiares cuidadores podem ser considerados atores sociais que observam e identificam uma situação, elaboram símbolos e interagem consigo mesmo. Na presente pesquisa, a partir do momento que os cuidadores desconfiaram do diagnóstico eles passaram a atribuir significado ao TEA, a partir do comportamento da criança, como relatado nas falas, que se torna um símbolo para a interpretação e formas de investigação para o cuidado integral das crianças que estão sob sua responsabilidade. Diante disso, durante o processo simbólico, os cuidadores começaram a compreender e vivenciar as dificuldades e dúvidas que permeavam esse processo de aproximação do TEA e uma possível busca pelo diagnóstico.

As questões relacionadas à investigação do TEA, informações e seus tratamentos muitas vezes retratam, para os cuidadores, um fundamento que gera confusão no entendimento acerca do transtorno. Assim, os familiares não encontram informações que julguem eficazes e continuam a busca individualmente para que possam adquirir conhecimento e ofertar melhores condições para a criança com TEA, principalmente após o diagnóstico (James, 1981; Weissheimer et al., 2021).

Estudo realizado em três cidades de três estados brasileiros buscou identificar as fontes de apoio informacional, cujo objetivo é fornecer informações que possam auxiliar as pessoas a lidarem com essas questões cotidianas, utilizadas por familiares de crianças com TEA (Weissheimer et al., 2021). E uma dessas fontes de apoio e informação foi a internet.

Nunca tinha visto falar. E aí eu comecei a procurar, aí eu virei a lenda do Google do autismo...a gente sabe que é um diagnóstico muito difícil que a sociedade julga muito infelizmente e para piorar não é um diagnóstico que tem rosto. (E17/Criança 6a)

... Na internet (risos) porque é o único lugar porque você pergunta para as pessoas você tem uma informação rasa porque a mesma coisa que a médica ali te fala é, ninguém aprofunda o assunto. Eu só fui conseguir na internet. (E20/Criança 4a)

Weissheimer et al. (2021) destacaram que os profissionais têm um papel crucial na busca pelo diagnóstico e nas orientações para as famílias em relação ao TEA e ao seguimento do tratamento; porém, não são as únicas fontes de informação. E, perante

casos em que os familiares se sentem insatisfeitos com as orientações ou informações recebidas, eles buscam outros meios para suprir as demandas que surgem, sendo a internet considerada como aliada para obter apoio social. Outrora, é relevante repensar que algumas famílias podem tornar-se vulneráveis diante de informações que não são seguras, visto que muitas vezes as informações obtidas de forma online são utilizadas para conduzir decisões sobre a saúde da criança.

De acordo com Constantinidis, Silva e Ribeiro (2018), a busca por um diagnóstico traz sentido perante as experiências vividas pelos familiares e uma resposta esperada que norteia principalmente as mães, pois elas passam a enquadrar os comportamentos diferentes dos filhos. Sem essas questões muitas cuidadoras sentem-se desprotegidas e alienadas em relação às suas ações. Sendo assim, segundo os autores citados, o diagnóstico é a forma de delimitar essas diferenças de modo que os familiares possam lidar com essas experiências e também nomeá-las (Constantinidis, Silva, Ribeiro, 2018).

Ah, eu não fiquei surpresa! (sobre o diagnóstico) Eu achei que ela (neuropediatra) não ia acreditar em mim, mas ela falou que eu esclareci os sintomas com uma riqueza de detalhe tão grande que ela só me perguntou como é que eu não estava louca ainda (risos). Foi a única pergunta que ela fez “como é que eu não estava doida?”. (E12/Criança 2a9m)

Nesse relato, pôde-se observar que o cuidador conseguiu identificar os sinais de TEA, reconheceu, detectou e verificou a situação em seu filho se encontrava e passou a ter certeza do diagnóstico, a ponto de descrever para o profissional de saúde, o que o levou a buscar por assistência.

Constantinidis, Silva e Ribeiro (2018) também apontaram que quando a condição do filho com TEA é aceita, a mãe passa a se submeter às novas exigências da condição da criança, o que pode acarretar uma aceitação positiva ou negativa, o que depende do contexto em que vivem. Para além da conjuntura em que se encontram, o saber científico e médico surge com intensidade para que possa responder as questões que provocam aflições nos familiares e sua trajetória de cuidados com os filhos. Porém, em alguns casos, ainda é difícil a realização de um diagnóstico preciso e os familiares também ficam inseguros e em dúvida sobre a possibilidade, o que acarreta atraso em buscar auxílio.

... o pediatra também falou que ainda estava em tempo de falar, de reagir ...eu fiquei tranquila, fiquei estimulando ele, mas nada do olhar mesmo. Não soltava assim nenhuma letrinha, “mama” nada; e quando ele fez é ... quase dois anos, quase dois anos mais ou menos ou dois anos por aí e eu levei ele de novo só que em outro (pediatra). Aí ele falou da possibilidade. Ele fez uns testes com ele lá e ele não interagiu. [...] Eu esperei quase um ano para levar de novo. Porque eu não queria aceitar que ele era diferente, né? (E9/Criança 4a)

Nessa trajetória pela busca do diagnóstico houve também um significado simbólico atribuído ao TEA: o fato da criança “ser diferente” das outras. Com isso, observou-se que muitas trocas e alianças que dão um respaldo positivo para os cuidadores também são estabelecidas, principalmente envolvendo profissionais, escola e pessoas de convívio diário, as quais fornecem orientações precisas, trocas de informações e servem de amparo para os familiares nessa situação de dúvida e busca.

[...] na creche foi que a diretora chamou a mãe dele, depois me chamou para conversar sobre o [nome da criança]. E foi a partir daí em parceria com a creche que nós conseguimos chegar, conseguimos a consulta com a neuro [...] A gente suspeitava porque a pediatra e o comportamento dele já chamava atenção pra isso, né? Mas nós só tivemos certeza depois que passou na neuro, mas já de imediato a pediatra pediu a fono e a terapeuta ocupacional. (E4/Criança 3a9m)

Ele já estava com dois aí elas (professoras) me chamavam na creche...aí eu perguntei pra elas, “você acham que ele tem o autismo?” Aí elas falaram “é, é o que a gente acha que ele tem”, porque ele era muito disperso nas atividades, tipo, tá todo mundo fazendo uma atividade numa roda, ele tá na janela, olhando o céu. E aí eu falei “eu desconfiei, mas eu tenho o entendimento que é a partir de três anos”. Elas falaram “não, a gente vai te encaminhar para o CAPS que o diagnóstico hoje em dia quanto mais cedo melhor”. (E17/Criança 6a)

A escola tem sido uma aliada da família frente a descoberta de sinais precoces de TEA. Oliveira et al. (2017) frisaram que a relação dos pais com os professores, que acabam sendo mediadores para troca de informações, vai além do papel da sala de aula. E que, em alguns casos, passam a ser uma fonte de auxílio para as famílias, o que por consequência contribui efetivamente para o desenvolvimento e aprendizado das crianças. Essa articulação com a rede e com outros profissionais é essencial, pois

proporciona um melhor acolhimento a criança e maiores condições para que ela tenha um desenvolvimento saudável e adequado no ambiente escolar (Oliveira et al., 2017).

Em outros momentos, as orientações profissionais e o amparo não foram recebidos e/ou realizados conforme os cuidadores desejavam.

O doutor [nome do médico] falou “vamos esperar porque é muito novinho” O doutor até falou: “às vezes não é autismo, pode ser prematuridade” [...] Aí a moça já falou assim: “não, mas esses meninos precisam é da APAE, eles precisam de outra ajuda” (E8/Criança 6a)

A consulta foi muito rápida, eu achei um absurdo, demorou muito pra chamar... ela [neuropediatra] deu o diagnóstico aí ela só disse “olha, é um transtorno do espectro autista” e eu falei assim ainda “e o grau do suporte?”, ela “aí ficaria entre moderado e severo, a gente tem que analisar, tem que observar, precisa de T.O., Eu falei “mas você faz um relatório pra eu...”, aí ela fez um relatório de “trêees” linhas ...eu não consegui nada com esse relatório no BPC (Benefício de Prestação Continuada), tive que pedir para ela fazer um novo relatório e ela aumentou poucas linhas nesse relatório para poder dar entrada (BPC). (E11/Criança 3a)

Nota-se que as preocupações dos cuidadores também estão muito voltadas para a defesa dos direitos da criança, com a cobrança de entidades públicas e ou privadas, para assim assegurar o cuidado com a criança, como foi visto também em estudo com famílias que investigou as mudanças na dinâmica e cotidiano familiar pela perspectiva materna e a percepção das mães acerca das redes de apoio tanto social como profissional antes, durante e após o diagnóstico de TEA. Ademais, as redes de apoio profissional, familiar e grupos sociais denotam ser importantes para a saúde emocional materna e familiar (Oliveira et al., 2014; Kliinger et al., 2020). Sendo assim, as mulheres, como *atores sociais*, assumiram o papel de mães em defesa do direito dos seus filhos.

A fragilidade na capacitação profissional acerca do atendimento para as famílias, acolhimento e orientações para seguimento da saúde e cumprimento dos direitos da criança, fez com que os cuidadores ficassem mais preocupados e desapontados com o cuidado recebido. Os fatores estressantes e as preocupações estão bem documentados em pesquisa com famílias de crianças com TEA, embora normalmente não seja oferecido apoio psicológico durante o tratamento da criança, pois considera-se que muitos profissionais multidisciplinares recebem pouco treinamento e capacitação em intervenções relacionadas à saúde mental (Bram, 2021).

A forma de abordar essas questões com os cuidadores deve ser feita com muita cautela, assim, como descrito:

A pediatra que ele tem pelo SUS que é no posto lá perto de casa, [...] ela me deu encaminhamento para neuro... Ela acompanhou ele durante seis meses e ela pegou e diagnosticou, e falou “Mãe, eu estou vendo o jeito dele, tudo que, que ele está fazendo é característica do autismo. Eu acompanhei ele esse tempo porque eu fui ver se assim, se às vezes não era outra coisa ou se ele tinha algum desenvolvimento...”. (E19/Criança 3a)

Ao interagir com as famílias, alguns médicos podem não estar cientes de como a deficiência de uma criança pode afetar na qualidade de vida familiar, como o fato de a criança poder ser levada aos lugares com os pais, se precisa de cuidador ou se os irmãos devem ser deixados para trás (Bram, 2021). Posto isso, independente da abordagem do médico, se não existir uma aliança sólida com a família, técnicas de apoio serão menos eficazes. Ainda é reforçado que uma séria de intervenções de saúde mental pode ser utilizada pelos profissionais em seus trabalhos com as famílias, visto que o tratamento da criança com TEA é de longo prazo e por muitas vezes, os profissionais vivenciam situações desafiadoras em suas interações com as famílias (Bram, 2021). Quando os médicos possuem essas competências, fortalecem ainda mais a aliança e geram um sucesso global no tratamento. A autora propõe e discute estratégias que podem auxiliar os profissionais nessas situações de cuidado como: ser participante e observador com a família, compartilhar reações com as famílias, permanecer próximo às experiências dos pais, compreender as reações de luto e demonstrar humildade profissional (Bram, 2021).

4.2.2 Tema 2: Confirmando o diagnóstico: sentimentos e percursos

As falas aqui apresentadas revelam os sentimentos e as percepções que os cuidadores tiveram frente ao diagnóstico e o amparo recebido por profissionais e familiares.

Após o diagnóstico, os cuidadores mencionam momentos de negação dos parceiros, dúvidas frente ao diagnóstico e questionamentos sobre a causa do TEA. Em algumas famílias, estas ocasiões geraram uma ruptura familiar, principalmente entre os casais e para aqueles familiares que se tornaram os cuidadores principais

houve uma vontade e necessidade de cuidado ainda maior frente às necessidades da criança após a confirmação do diagnóstico.

Porque vamos buscar uma ajuda a mãe sempre ficava “não, não existe isso, não sei o que tem” e eu nem sabia também o que que é o autismo, porque o autismo tipo assim, você só vai estudar o que que é o autismo quando ele faz “toc, toc” na sua porta, quando ele fala “oi, eu sou o autismo!”. Ao contrário, você tem a mesma coisa que hoje eu sofro que as pessoas falam “nossa, tadinho, mas tem cura, né? O grau é leve!”. Então você não sabe o que que é. Hoje eu sei, busco todos os dias conhecimento. Então, a gente separou, né? [...] porque eu falei “eu vou ser o pai que eu não tive”. (E6/Criança 3a)

Não sei se pode ter causado, né? alguma coisa... o autismo nele, porque eu não sou autista e o pai dele também não, então eu não sei de onde vem, eu fico ainda até hoje me perguntando. (E16/Criança 2a5m)

De acordo com Malhi et al. (2022), esse estresse pós diagnóstico relacionado com os cuidados vem conectado com um pior funcionamento parental, conflitos conjugais e dificuldades de socialização familiar. Estudos ressaltaram que as demandas relacionadas aos cuidados das crianças com TEA exacerbam o estresse familiar e aumentam a possibilidade de interações pessoais disfuncionais, assim como os comportamentos parentais, o que tornam as mediações realizadas pelos cuidadores menos eficazes (Dieleman et al., 2018; Malhi et al.; 2022). Esses achados sublinham a necessidade de criação de redes de apoio pós diagnóstico e cuidados temporários para famílias sobrecarregadas com os cuidados de crianças com deficiência. O investimento em ações e atividades que possam melhorar habilidades das crianças ajudam a reduzir a tensão dos familiares, atendendo as necessidades emocionais e sociais que, a priori, não conseguem ser acolhidas pelos cuidadores (Mcconkey; Cassin; Mcnaughton, 2020; Malhi et al., 2022).

Em relação aos questionamentos sobre a causa de TEA em seus filhos, Bram (2021) também explanou que alguns pais não aceitam que exista luto envolvido para uma criança que está viva e outros ficam de luto por saberem que seu filho não é como eles inconscientemente imaginaram ou desejaram que fosse. Para outras famílias, o luto acontece a partir da descoberta do diagnóstico, o que provoca uma séria de sentimentos, pois recordam às famílias como as suas vidas são diferentes das de famílias que tem crianças típicas. Deste modo, cabe frisar que não existe um modelo

de luto que sirva para todos, pois as famílias podem passar por estados de aceitação sem sofrimento emocional até momentos intensos de luto quando vem um diagnóstico (Bram, 2021). Esse significado ocorre por meio da interação social, e durante a interação com os objetos sociais e atividade da mente, a criança “não ter um desenvolvimento típico” pode representar uma “falha no papel parental”. Por esse motivo também buscam a “causa” do TEA.

A partir da confirmação diagnóstica, os cuidadores iniciaram um percurso em busca de assistência para suas crianças. Na procura por ajuda, se depararam com o apoio de conhecidos e de profissionais. Mas, em alguns casos na presente pesquisa, esse percurso por assistência ocorreu de forma individual. A falta de informação e conhecimento sobre os lugares que disponibilizam assistência e apoio às famílias e às crianças com TEA ainda é comum, o que torna o processo cansativo e demorado para o início de tratamento e da oferta de orientações e suporte.

Eu não sabia que o Laço Azul existia, mas uma vez passando na rua de carro eu olhei, ... eu olhei para o lado e vi o nome que era pra autista. Aí falei “ah vou pesquisar”, comentei com a minha mãe e ela falou “pesquisa, vê como é que que é e tal”. Aí eu pesquisei o telefone, conversei com a [coordenadora da ONG], ela falou “você quer entrar no grupo?” (E2/Criança 4a)

[...] a gente estava buscando em outros locais, mas a gente não sabia que tinha. A neuro não falou. E aí conversando com uma pessoa que eu conheço que é daqui de dentro [NEPDI], uma conhecida, ela que me falou que aqui tinha. Que aqui tinha o tratamento e eu não sabia! [...] Aí falei, “não, então já coloca o meu nome!”, já colocaram e já chamaram de imediato. (E4/Criança 3a9m)

[Nome da neuropediatra] ela deu o laudo, ela falou assim “ó, é encaminhamento Laço Azul”, tanto que eu tenho esse laudo até hoje. “Encaminhamento Laço Azul” e escrevendo o que que ele precisava tal só que é mais complicado por conta de vaga aí falou “Oh na hora que surgir e tal” e eu ligava toda semana, “me ajuda e tal” porque tipo já não sabia o que que fazia. (E6/Criança 3a)

Os sentimentos dos cuidadores enquanto atores sociais mostram que eles passam a dar prioridade para os cuidados com os filhos com TEA. A partir do momento que passam a interagir com os objetos sociais e, na atividade da *mente* (processo manifestado quando o indivíduo interage consigo mesmo usando *símbolos* e é também considerada como uma atividade destinada ao *self*) proposta pelo IS, eles começam a definir suas ações.

Essa busca por ajuda para se chegar até os locais de assistência e cuidados faz com que os cuidadores reconheçam qual o tipo de suporte que possuem nesse momento de vida, mas também permeia sentimentos de solidão. Nota-se que, nesse momento, o suporte recebido e considerado pelos familiares vem de várias fontes: emocional, financeira, profissional, de espaços públicos e de recursos de subsistência. O suporte profissional e de espaços públicos sinaliza os caminhos os quais devem percorrer; porém nessa trajetória vivenciada, as orientações profissionais não são aprofundadas.

Profissionais de saúde atuantes em Unidades Básicas de Saúde e Centros de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil responderam pesquisa que objetivou conhecer dificuldades apresentadas ao lidar com usuários do SUS com diagnóstico de TEA (Faulin et al., 2021). Os achados revelaram questões consideradas como empecilho para o trabalho em rede, o envolvimento familiar e o despreparado e insegurança que reforça a dificuldade em diagnosticar o TEA. Diante dessas dificuldades, os autores entenderam que há uma dificuldade no manejo e orientações com os pacientes, pois os profissionais têm uma defasagem em relação ao conhecimento sobre a Linha de Cuidado para o atendimento de pessoas com TEA e destacam a necessidade de estratégias que capacitem os profissionais acerca do TEA e o manejo com o usuário e familiares dentro do SUS (Faulin et al., 2021).

Simultaneamente às problematizações, tem-se discutido mais sobre o transtorno cuja as mídias sociais têm auxiliado a população a ter um maior entendimento sobre o que é o TEA. Assim, há também o aumento de métodos de diagnósticos que são utilizados, inclusive nas anamneses, e que demonstram serem cada vez mais qualificados para detectar o transtorno. Isto impulsiona o aumento de diagnóstico e associadamente, quanto mais é falado e discorrido sobre o assunto, maiores são a necessidade e a importância de se buscar diagnóstico precoce, pois a população, incluindo os familiares que estão em contato com os sinais do espectro, os identifica com maior facilidade. Ainda, a alteração do termo autismo para TEA abre probabilidades para se enquadrar dentro do transtorno, já que o espectro é sinônimo de “continuum”, o que também corrobora para a percepção do maior número de casos (Brasil, 2015; Faulin et al., 2021).

Malhi et al. (2022) destacaram a necessidade de uma comunicação entre profissionais e pais que seja mais centrada na família, baseada nos marcos fortes, considerável às necessidades das famílias e individualizadas ao contexto de cada uma

delas. Esse apoio deve ser positivo, fundamentado em evidências que levem em consideração a expectativa e a perspectiva dos responsáveis pela criança para que assim os profissionais possam ter um planejamento de orientações assertivas (Malhi et al., 2022).

O suporte durante esse percurso para conseguir assistência, a partir da descoberta do diagnóstico, muitas vezes se fortalece e é reconhecido para aqueles cuidadores que tem a percepção de relações familiares mais estreitas e para aqueles que não o tem. Os relatos a seguir reforçam-o que eles gostariam de incluir nessas fontes de apoio.

E para mim, eu não tive suporte nenhum assim [risos], né? Eu penso, só nele. É minha mãe, minha mãe e meu irmão só, que são os únicos que eu assim, que eu posso contar mesmo. [...] Porque o pai nem com muito esforço, nem pedindo pelo amor de Deus... Ainda acha que está dando muito de pensão para eles. (E2/Criança 4a)

Nunca tive problema, então sempre tem a UBS lá perto de casa, utilizo ela [...] Minha família nesse ponto até que ela é bem unida. (E3/Criança 3a9m)

... às vezes, uma cesta básica uma amiga leva, sabe? Igual esse mês, eu consegui pedir, eu pedi num grupo a ajuda eu falei “olha não tem como” [...] Ah, eu falo que é só aqui (Laço Azul) e a internet. Eu não tenho essa rede em questão de pessoas, de mãe, de pai, de irmão infelizmente, era o que eu queria ter. (E6/Criança 3a)

Meu marido. Ele que me apoiava (foi a óbito) só. A minha rede familiar, hoje, é minha mãe. A minha irmã, eu falo a minha irmã, mas não é com cuidado, minha irmã me apoia de outras formas... mais um apoio, uma companhia. (E15/Criança 6a)

Essas vivências durante esse processo fazem com que os cuidadores reflitam e compreendam sobre as necessidades de assistência tanto profissional quanto familiar e o auxiliam para a interpretação desse momento de vida que se refere ao momento do diagnóstico. Freitas e Guimarães (2021) destacaram que, muitas vezes, a ação do reconhecer as pessoas no processo de cuidado pode ser silenciosa, mas permite com que a pessoa seja promotora de transformações que causarão tanto a manutenção e disseminação de estruturas pessoais e coletivas, quanto rompimentos. Assim, nesse processo de reconhecimento dos envolvidos, as relações se transformam, mesmo que de forma mais discreta.

4.2.3 Tema 3: Definindo e reconhecendo o apoio social

Nessa categoria temática, os cuidadores narraram sobre as dificuldades pela busca de apoio e o que consideram como apoio social, além de destacarem os tipos de suporte (emocional, técnico e familiar) que necessitam e que almejam ter em sua rede de apoio social. Considera-se que, após a confirmação do diagnóstico, na procura por auxílio aos cuidados para com os filhos com TEA, os familiares passaram a reconhecer o tipo de suporte existente em seu contexto, a partir das transformações ocorridas decorrentes do diagnóstico de TEA.

Os cuidadores começaram a refletir sobre as expectativas de futuro em relação aos cuidados com os filhos e passaram a se reconhecer também em outros cuidadores (principalmente as mães) devido ao processo exaustivo de cuidado e a solidão que a carga desempenhada pela luta de suporte e de qualidade de vida gerava. Esse reconhecimento está atrelado com os pressupostos do IS que frisa o ato de “*assumir o papel do outro*”, que contempla que é possível entendê-lo e ser entendido por ele (Charon, 2010).

Da mesma forma, reconhecem o quanto ter uma rede de apoio sólida e segura é essencial nesse momento e o quanto a sua falta e a dificuldade para encontrar esse amparo impacta em seus papéis como atores sociais e na melhoria das condições de vida de todos: cuidadores e, crianças com TEA.

...mas fica com aquele sentimento ruim né? De como que vai ser o futuro, adolescência, adulto, quando eu morrer como que ele vai ficar? O pai vai morrer, como que ele vai ficar, né? Porque eu não tenho muito amigo, parente você não pode contar. (E9/Criança 4a)

...elas (outras mães) não estão sozinhas (risos), que tem várias delas por aí e que é muito importante não deixar chegar no ponto que eu deixei chegar, que é essa bola de neve que eu falo, para uma mãe é humanamente impossível conseguir fazer tudo sozinha. [...]ao ponto de pegar tudo para si e já não deixar mais ninguém nem tentar, não deixar ninguém nem tentar te ajudar. Você ficar fechada, “não, deixa aqui, deixa que eu faço, deixa que eu consigo”. Não, não consegue! Vai falhar miseravelmente na tarefa (risos)! (E12/Criança 2a9m)

Nos relatos, os cuidadores interpretam o futuro como incerto, pois não têm uma rede de apoio para cuidar da criança e só a mãe está apta para o cuidado da criança. Essa interpretação gera a ação de não permitir que outros cuidem, o que gera uma

sobrecarga. As inseguranças baseiam-se em suas vivências passadas. Sendo então o significado simbólico construído com base nas dificuldades vivenciadas.

Essas narrativas vão ao encontro dos achados de Talasca et al. (2020), que desenvolveu uma pesquisa com familiares que tinham filhos adolescentes ou adultos com TEA, para compreender as vivências e experiências nos cuidados com estes filhos. Os responsáveis apresentaram insegurança em relação ao futuro dos filhos, principalmente no que tange à autonomia. Essas inseguranças foram somadas com as dificuldades encontradas ao longo da trajetória de descoberta do TEA, com o impacto inicial, os momentos de crises dos cuidadores e os momentos de impotência, quando eles passavam a lidar com vários obstáculos sem poder contar com a ajuda de alguém de absoluta confiança (Talasca et al., 2020).

Quanto a isto, a definição de rede de apoio social na concepção dos cuidadores através de suas experiências permeou por vários sentidos em seus contextos de vida, indo ao encontro das esferas públicas, com consequências emocionais e falta de amparo familiar e social.

É tudo! Quando fala de social envolve o ser humano, né? Envolve todo o ser humano começando pela família, pelo poder público, né? com escola, com igreja, né? (E4/Criança 3a9m)

...é o que eu estou tendo, carinho, pergunta se tem fralda, a assistente social sabe da minha situação, tem vez que ela me dá um litro de óleo, um arroz, é isso... é muito complicado ter um filho doente e você não tem condições de criar ele. Entendeu? A minha vida está parada mesmo, sabe? Parada assim, minha vida está por conta dele. (E5/Criança 2a)

Para mim rede de apoio é uma pessoa que você pode contar sem ela perguntar o “pra quê”, entendeu? E “quanto tempo?”. É, a minha mãe, ela fala que não dá conta, ela já fala na cara “eu não dou conta!”; [...] Então, é a frase que eu mais escuto “eu não dou conta, dele”. Então, tem momentos que eu não dou conta também, mas se não for eu, vai ser quem? (E12/Criança 2a9m)

Rede de apoio social é uma rede, né? Um lugar, lugares onde o [nome da criança] vai se tratar, que eu posso contar. [...]E que é o lugar que eu posso, que eu estou amparada para o problema do [nome da criança], né? (E14/Criança 2a9m)

O apoio social considerado pelos cuidadores permite que se tenha um melhor entendimento da estrutura familiar e oferece informações proveitosas que possibilitam

a identificação de fragilidades e vulnerabilidades no contexto onde esses cuidadores estão inseridos (Vicente, 2019).

Em relação aos vínculos estabelecidos e redes de apoio expostas pelos entrevistados, as linhas de relacionamento foram elaboradas a partir do familiar sujeito índice (cuidador principal da criança com TEA). Foi fundamentado nessas relações que os cuidadores atribuíram significado ao TEA e as experiências de cuidados com as crianças.

A construção do Genograma e do Ecomapa (Apêndice D) dos 20 entrevistados apresentou contextos familiares com estruturas diversas: 4 famílias monoparentais, constituídas por mãe/pai e filhos; 6 famílias nucleares, onde há uma união entre adultos e filhos e 10 famílias extensas, que são aquelas que se encontram além da unidade formada por pais e filhos, com a presença de parentes próximos.

Em 19 configurações familiares foram indicadas redes de apoio social que promoviam vínculos próximos com profissionais de saúde, instituições assistenciais, escola, grupos de apoio (para familiares e crianças), instituições/crenças espirituais e religiosas (ayahuasca, centro espírita, igreja); familiares, vizinhos, amigos e um entrevistado considerou como relação de proximidade e rede social um espaço público (praça). Entre os 20 cuidadores, apenas um descreveu como “normal” o vínculo estabelecido em relação aos espaços e pessoas que considerou como rede de apoio (APAE, UBS, NEPDI-UFTM), contemplando que o vínculo não era próximo, mas também não era distante.

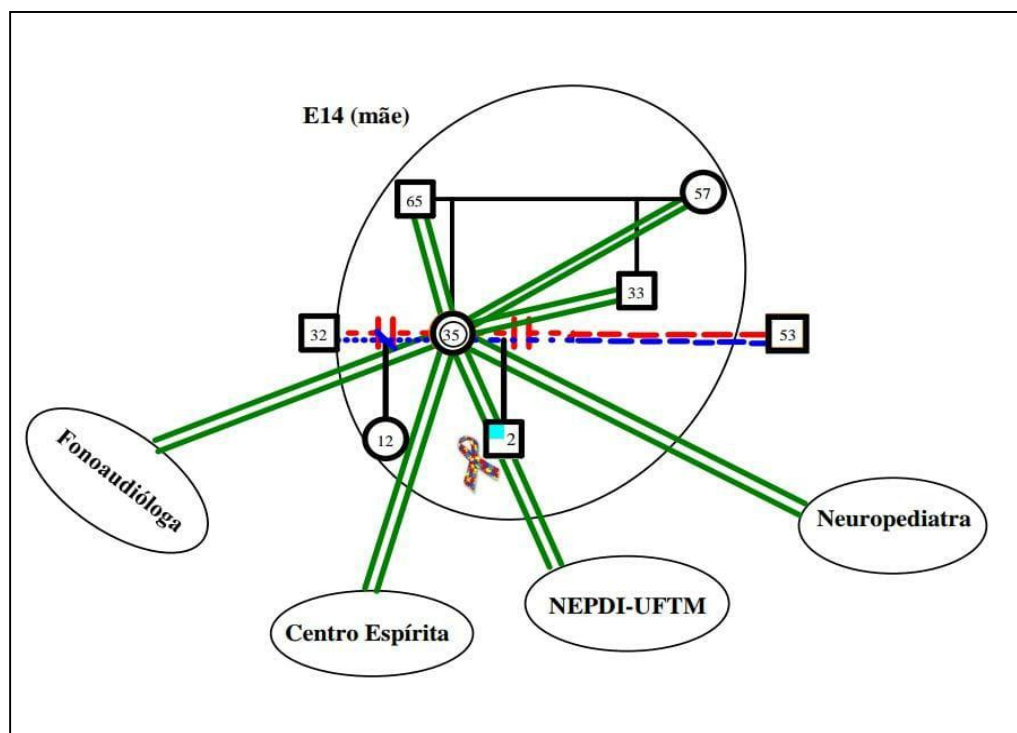
Dos 20 cuidadores, 4 inseriram a UBS em sua rede de apoio; porém, descreveram a relação como distante; 1 cuidador mencionou a igreja como parte de sua rede social e também a mencionou como relação distante, no momento atual; 9 cuidadores indicaram como harmoniosas, em sua rede de apoio social, as relações com os pais/mães das crianças, centro espírita, grupo de mães e crianças, escola, Laço Azul e UBS.

Entre os vínculos apresentados pelos cuidadores, surgiram relações cortadas, conflituosas e de distanciamento entre os genitores (ex-companheiros) da criança com TEA, configurados por 9 famílias. Destas relações, 7 foram de famílias extensas e 2 de configuração monoparental.

Como exemplo, são aqui apresentados, dois genogramas e ecomapas referentes às famílias de dois cuidadores principais, que demonstram os tipos de rede de apoio social percebida por eles na presente pesquisa. A primeira figura, construída em

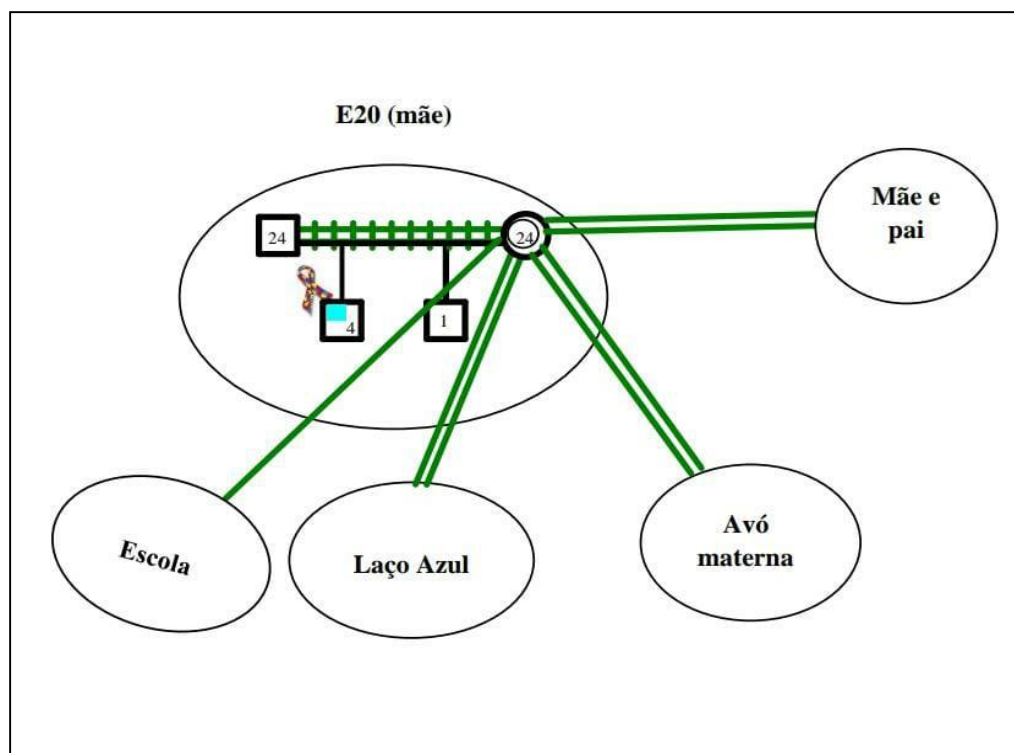
conjunto com o cuidador E14 mostra uma família extensa com um rompimento conjugal e relações conflituosas. As conexões da rede de apoio social são mais estreitas e consideradas no contexto profissional e de assistência que engloba à sua criança com TEA, seguido da espiritualidade. A rede de suporte do cuidador E20 (composta por uma família nuclear) inclui o contexto e a unidade familiar com vínculos positivos envolvendo as figuras maternas e paternas, com uma relação constante em seu cotidiano, e em menor dimensão, o contexto escolar.

Figura 3: Genograma e Ecomapa da família de E14



Fonte: a autora, 2023

Figura 4: Genograma e Ecomapa da família de E20



Fonte: a autora, 2023

Autores (Sluzki, 1997; Pizzinatto et al., 2018) destacaram que a rede social pode ser denominada como a soma das relações que são significativas para cada indivíduo no meio em que está inserido. A rede social aborda as características das estruturas das relações sociais e pode ser caracterizada por agrupamentos dessas relações através dos vínculos estabelecidos.

O apoio social faz com que o sujeito se sinta valorizado e acolhido dentro de sua rede, podendo minimizar as situações estressoras de suas vivências diárias. Com isso, dentro da rede de apoio pode-se conter o sistema informal, composto por familiares, vizinhos, amigos e instituições como ONG e entidades religiosas, consideradas como instituições da sociedade civil; e o sistema formal, que corresponde aos serviços públicos e instituições que realizam um suporte, cuidado e atendimento para a sociedade, como escolas, serviços da saúde e serviços de assistência social. O apoio social também pode ser dividido em duas dimensões: a estrutural, como a participação social, rede social (vínculos estabelecidos) e integração comunitária; e a funcional que envolve a percepção do indivíduo em relação

a disposição do apoio que lhe é ofertado, como o apoio material, de informações e o emocional (Pizzinatto et al., 2018).

Sobre a rede social familiar, pode-se dizer que ela tem interferência na saúde e no desenvolvimento da criança. Sendo assim, é válido lembrar que a família é o espaço primário da criança e o principal meio de estímulos e interações para que o seu desenvolvimento ocorra através de seus vínculos afetivos, e quando esses não são bem estabelecidos, ocasiona um fator de risco para as crianças ao invés de um fator de proteção (silveira et al., 2016).

Nesse momento, a partir da trajetória com os filhos com TEA, os cuidadores já conseguem nomear o apoio que gostariam de ter e esses aspectos somam e relacionam-se na busca por ajuda, principalmente para a garantia de assistência e direitos das crianças.

Então, não é fácil, né? Essa falta [apoio] não só na rede particular como na rede pública, é, essa falta de apoio em todos os sentidos, médicos, terapeutas, fono, enfim... (E2/Criança 4a)

Eu gostaria de ter apoio com transporte, apoio emocional, apoio com lazer porque todo mundo precisa e não tem porque tem as terapias e, acima de tudo, o que eu queria que eu não consegui é o apoio jurídico, eu queria um advogado para que pudesse resolver por mim aquilo que eu não posso a nível de garantir os direitos deles e qualidade de vida. [...] eu acredito que é, precisa haver uma parceria entre as mães tanto típicas quanto atípicas. Acredito que os profissionais de saúde, as pessoas que estão nas pesquisas, as pessoas que estão... principalmente federais, que estão fazendo residência, essas coisas, precisavam promover eventos de partilha, de conscientização para que as mães, umas auxiliassem as outras e não excluíssem os seus filhos dos neurodiversos e também conscientizar pais, conscientizar profissionais, professores. Eu acho que falta, é pensar em saúde mental... (E11/Criança 3a)

Essas questões foram vistas também em pesquisas que investigaram as mudanças na dinâmica e cotidiano familiar pela perspectiva materna e a percepção das mães acerca das redes de apoio tanto social como profissional antes, durante e após o diagnóstico de TEA. As preocupações dos cuidadores se revelaram muito voltadas para a defesa dos direitos da criança relacionado com a cobrança de entidades públicas e ou privadas, para assegurar o cuidado integral da criança. Assim, as redes de apoio profissional, familiar e grupos sociais são importantes para a saúde emocional materna e familiar e em relação a garantia de direitos (Oliveira et al., 2014; Kliinger et al., 2020).

Outros cuidadores mencionaram que a rede de apoio que gostariam de ter deveria começar pela família e pelo tempo de qualidade consigo mesmos.

[...] um suporte maior da família, eu acho que tem que começar pela família. [...] Em segundo, vem o poder público. Então, não é só se pensar no poder público. Tem que pensar no todo, pensar na família que essa família como é que ela está [...] junto com a escola e tudo ... porque a escola é um poder público, né? (E4/Criança 3a9m)

Eu queria uma pessoa às vezes para ficar com ele um tempo para eu ficar um tempo sozinha. Às vezes eu não quero, eu não quero nem sair, eu quero ficar sozinha. Eu e eu, sabe? Às vezes eu estou querendo silêncio mesmo porque eu estou muito cansada, muito esgotada e às vezes eu não consigo. [...] eu queria só um tempo para ficar com as minhas amigas, para sentar e conversar. É, e eu não tenho esse tempo, é muito escasso e eu ando muito esgotada, muito cansada e essa falta de apoio para mim é a eu acho que é o que está sendo mais difícil porque quando o [nome do marido] estava aqui (foi à óbito) ele ficava. Eu saía, é eu saía com as minhas amigas às vezes da igreja mesmo, a gente ia muito passar a tarde conversando, rindo, sem criança, sabe? para ficar chamando a atenção para falar, sem tem que ter alguém pra você cuidar além de mim. Eu queria tempo só para mim mesmo, ficar à toa, ociosa. (E15/Criança 6a)

Cabral e Moraes (2015) em sua pesquisa com familiares de crianças com necessidades especiais, revelaram que as relações consanguíneas junto com as relações de amizade assumem uma malha mais estreita que outras dimensões relacionais como a institucional, pois como são os tipos mais importantes de relações sociais. Com isso, a ajuda mútua que essas relações desempenham na vida dos cuidadores ocasiona uma melhor sustentação dessas redes de apoio social. Ademais, as autoras enfatizam que apesar de no contexto comunitário os familiares cuidadores receberem suporte de familiares e vizinhos, ainda persiste o desafio da ampliação da rede de apoio social para que seja diminuída a dependência de outros setores de assistência e assim sejam fortalecidas as competências das atribuições familiares e da atenção básica de saúde.

A rede social das famílias que possuem crianças com necessidades especiais contempla duas abordagens de cuidado integral. A primeira refere-se aos cuidados de saúde, por meio da escuta profissional qualificada com os usuários para identificação de suas demandas e necessidades e a segunda diz respeito à integralidade ampliada, que deve promover a articulação dos serviços de saúde com outras instituições dos contextos sociais. O vazio deixado pelo SUS, principalmente na atenção básica na rotina de cuidados das famílias acaba sendo preenchido pelo esforço dos cuidadores

em realizar essa articulação com serviços de reabilitação e também de ONG, exigindo então um esforço adicional das famílias cuidadoras. A integralidade do cuidado não deve existir apenas no esforço individual das famílias, pois é objetivo da rede, o que revela nessas condições a falta de articulação das políticas públicas vigentes de saúde (Cabral; Moraes, 2015).

Ao identificar o apoio social e qualidade de vida de pais de crianças com TEA, pesquisa constatou que o apoio social é um elemento importante que está relacionado ao enfrentamento familiar de crianças com o diagnóstico pois auxilia na diminuição dos níveis de estresse familiares (Kuru; Piyal, 2018).

No presente estudo, o apoio psicológico também foi reportado dentro da necessidade de rede de apoio, o que indica que os cuidadores reconhecem que também necessitam de um auxílio de profissional, para que a partir de um suporte emocional, sua rede se torne mais segura.

Nessa parte não tenho o que reclamar das pessoas que estão sempre em volta de mim, me ajudando, mas em outros casos também eu acho que... é, falta muito, por exemplo a psicóloga estar atendendo as mães, as famílias porque é difícil porque a mãe precisa de apoio. Acha que é só a criança e não é a criança. A mãe precisa e às vezes não tem e não sabemos como recorrer. Então precisa ter uns lugares, né? Mais específico para nós, né? Para estar sabendo quando tiver que correr, quem precisa do apoio, para mim precisa muito, os pais em geral, né? (E8/Criança 6a)

...psicólogo porque a gente fica sobrecarregada e é muita coisa, lidar com o autismo não é fácil, a gente fica vinte e quatro horas por dia, então eu gostaria de eu ter com quem conversar, uma psicóloga para mim. (E16/Criança 2a5m)

No que concerne aos aspectos psíquicos dos cuidadores, Talasca et al. (2020) indicaram que no decorrer das entrevistas, houve um forte interesse e desejo dos pais de serem ouvidos sobre as demandas de cuidados. Esse reconhecimento demonstra a necessidade de acolhimento e de contemplação dentro da Linha de Cuidado por meio de um Plano Terapêutico Singular, que além da assistência a pessoa com TEA incluía a assistência e apoio psicossocial a seu cuidador. No âmbito subjetivo, as tensões associadas à convivência com o familiar com TEA levam a repercussões diferentes em cada família. Com isso, as estratégias de enfrentamento são um diferencial para que ocorra um equilíbrio familiar com resultados positivos na qualidade de vida do cuidador principal. As discussões acerca dessa temática, além de apontarem para a busca de metodologias horizontais que simbolizam a troca entre

cuidadores e profissionais, mostram também uma necessidade de se conhecer o mundo da família, para que sejam traçadas possibilidades de cuidado (Brasil, 2015; Talasca et al., 2020).

À vista disso, o auxílio recebido na esfera social é essencial para que ocorra uma manutenção da saúde mental dos cuidadores, para que possam ter um enfrentamento de situações estressantes nos âmbitos emocionais e físicos, já que famílias com crianças que possuem necessidades especiais e complexas de saúde podem atravessar diversas situações de crise e dificuldades de executar os cuidados, além da falta de suporte social, financeiro e psicológico (Cabral; Moraes, 2015). Assim, oferecer grupos de apoio para familiares ou consultas individuais com um profissional de saúde mental pode contribuir para a compreensão dos profissionais sobre os vários fatores de estresse envolvidos na criação de uma criança com autismo e ser fonte de auxílio para os cuidadores (Bram, 2021).

Nesse contexto, foi possível compreender que, ao assumir o papel de cuidador principal, os familiares passaram a entender qual era sua rede de suporte, e a necessitar de uma rede de apoio social sólida, que em alguns casos já se encontrava em seus cenários e em outros casos inexistia ou apresentava-se fragilizada. Essas relações sociais na rede de apoio, dentro do referencial do IS podem ser vistas como algo aberto, ao reconhecimento constante dos indivíduos da comunidade. Sendo assim, Blummer (1969) revelou que para a compreensão do mundo é necessário ter uma análise referente às ações e interações realizadas de seus participantes.

4.2.4 Tema 4: Cuidando da criança com TEA: fragilidades e fortalezas

Aqui é retratada toda a trajetória do cuidador principal, desde o momento que passou a interagir e engajar-se com a sua rede de apoio, até a busca por alguma assistência para sua condição de cuidar, com foco não somente nos cuidados profissionais, mas também nos gastos financeiros envolvidos nesse processo. A trajetória envolve também a análise do impacto dos cuidados na rotina (da criança e do cuidador), e o quanto de empenho era necessário para esse cuidado com a criança atrelado aos medos e forças que permeavam todas essas questões na vida dos familiares. Isso demonstra as fragilidades e fortalezas dos cuidadores.

Na trajetória de cuidados, o IS oportunizou compreender as experiências dos familiares cuidadores, como um *ato social* que é representado na tomada de decisões

após a sua interação com o *self* e com os outros indivíduos. Os atos sociais envolvem uma atividade que é manifestada, através do comportamento humano externo e uma atividade que é encoberta, através de experiências internas do indivíduo (Blummer, 1969; Charon, 2010). Assim, para cada ação perante os cuidados com as crianças com TEA existe uma experiência do indivíduo onde os objetos sociais se definem e redefinem.

Ao assumir os cuidados, enquanto atores sociais, os familiares esbarraram em um misto de responsabilidades que envolvia recursos financeiros e de planejamento cotidiano, como os custos com medicamentos e as preocupações com rotinas, que na maioria das vezes, ficou sob responsabilidade de apenas uma pessoa da família, um cuidador.

Então, desde que nasceu é eu e eu com ela, né? Então com o pai dela, igual eu te falei, o pai dela... a gente tem que ter mais cuidado com ele que, que inverso né? Porque ele também é uma pessoa que precisa de tratamento. Os gastos da [nome da criança] fica tudo sobre mim, né? Então, assim medicamento...ela toma Risperidona, né? Todo dia, toma melatonina porque ela tem uma dificuldade "imeeensa" de dormir, que ela não dorme fácil... (E3/Criança 3a9m)

E, sobre a rotina, alguns relatos se mostram cada vez mais intensos sobre a dificuldade de alimentação das crianças com TEA, que se torna mais um problema e uma preocupação dentro da gama de responsabilidades rotineiras daquele que cuida. Sobre isto, o cuidador também conseguiu sinalizar a falta de suporte dos profissionais durante todos esses desafios diários, como apontam os relatos:

É isso. A alimentação é um problema porque não é tudo que ele come. Muito seletivo. Se tiver muito molhado ele não come. E se tiver alguma coisa às vezes amarela. (E10/Criança 5a)

...ele come objetos, ele precisa o tempo todo de supervisão, ele não come a comida se não for levada de casa, ele não come em lugar diferente, ele dependendo da textura ele não toca, dependendo do cheiro ele sente o cheiro assim de longe de algumas coisas. [...] então é muito dolorido, muito difícil porque a gente sai cedo, chega de tarde e aí não tem acordo político. Então assim, falta apoio de todos os lados, da área da saúde... Eles veem a criança como um, um pedaço, um quer ver só o pulmão, o outro quer ver só o pé, o outro quer ver só a orelha. Esquece que a criança é corpo, alma, mente, espírito, que é um ser biopsicossocial, que existe uma mãe ali, uma família. (E11/Criança 3a)

Alibrandi et al. (2023) destacaram que a seletividade alimentar está relacionada à problemas de integração sensorial e não só é comum em crianças com TEA como também possui maior prevalência entre elas do que em crianças com o desenvolvimento típico. Esse termo envolve diferentes comportamentos, como a aversão a sabores, cores, temperaturas e texturas de alimentos; abrange não apenas a recusa alimentar, mas também preferências específicas e comportamentos disfuncionais como o choro excessivo e a agressividade. Como é um processo desafiador para a criança, pois há uma rigidez e inflexibilidade comportamental, os cuidadores tendem a lidar também com esses novos desafios que causam mais preocupação e complexidade nos cuidados vivenciados (Alibrandi et al., 2023).

Milosevic et al. (2022), dentro desse cenário de problemas alimentares, também citaram que entre as crianças com TEA, mais de 90% têm dificuldades de processamento sensorial, o que limita a participação dessas nas atividades de vida diária. Sendo assim, os autores descrevem que dados os desafios enfrentados, os pais de crianças com TEA que apresentam essas adversidades necessitam de um apoio adicional, já que esses comportamentos podem estar relacionados à uma maior tensão sobre os cuidadores (Milosevic et al., 2022) gerando, assim, fragilidades no cuidar.

Pesquisa realizada na Índia com 28 cuidadores de crianças recém diagnosticadas com TEA, indicou que as famílias também passaram por uma ampla gama de emoções e desafios frente o processo de diagnóstico e pós diagnóstico de autismo (Malhi et al., 2022). Os responsáveis narraram que a trajetória no complexo sistema de saúde era desgastante fisicamente e emocionalmente, o que gerava sentimentos de desamparo e alienação em relação aos sistemas (Malhi et al., 2022), podendo ser considerado impactante para os cuidados.

Assim, faz-se importante que os profissionais reconsiderem o modo de comunicação e de partilha de informações para os cuidadores e além disso ofereçam mais apoio quando da revelação do diagnóstico e suas consequências para os cuidados. Essa forma de comunicação é relevante, preparar os cuidadores e pode ser uma estratégia eficaz para conduzir as questões emocionais geradas do diagnóstico e de suas consequências para o cuidado (Legg; Tickle, 2019; Malhi et al., 2022).

Diante disso, garantir que este apoio seja realizado de forma integral pode reduzir possíveis barreiras ao acesso dos cuidadores nos serviços especializados. Com isso, após a descoberta do diagnóstico, e para adequação às vivências dos de

cuidados, deve ser traçado um caminho de apoio que seja claro e de fácil acesso aos serviços assistenciais, independente dos recursos das famílias. É necessário que os pais sejam encaminhados para fontes de apoio na comunidade e as crianças sejam referenciadas para serviços especializados em TEA, para que as ações sinalizadas se tornem contínuas e benéficas (Milosevic et al., 2022).

Outra questão apontada como fragilidade pelos cuidadores estava relacionada à questões sobre as práticas de cuidado das necessidades básicas de vida, como por exemplo o auto cuidado. Tal menção pode ser verificada na fala seguinte:

...a TO foi uma das coisas que eu sempre fiz, que foi uma das coisas que mais ajuda ele, principalmente da coordenação porque eu acho que é uma das coisas mais difíceis, principalmente para o desenvolvimento escolar e de higiene também porque ele é muito difícil nessa parte de higiene em todas as questões, desde o banho, que hoje a gente consegue fazer ele tomar banho sozinho, antes a gente não conseguia e até o escovar os dentes. O dente ainda é uma luta diária, é muito difícil, o dente e cortar o cabelo são os mais difíceis. (E17/Criança 6a)

As dificuldades de cuidados envolvendo as atividades de vida diária, como a higiene pessoal estão interligadas ao nível de dependência dos filhos em relação ao cuidador, o que gera consequência uma maior sobrecarga no processo de cuidar (Carvalho-Filha et al., 2018).

Neves e Cabral (2009), em uma pesquisa realizada com familiares cuidadores com o objetivo de mostrar quais eram os desafios que as crianças com necessidades especiais tinham em relação aos cuidados, apresentaram o cuidado em duas formas. O primeiro dá sentido àquela singularidade no cuidado das crianças cujas necessidades são superiores e mais complexas do que a maioria das outras crianças, já que existe uma fragilidade clínica. E o segundo, caracterizando o cuidado como (sobre) natural que refere-se à quantidade e à intensidade de dedicação que as crianças com necessidades especiais estabelecem para além da prática de cuidar (Neves; Cabral, 2009).

Ambos os processos de cuidar têm relação com os dizeres dos cuidadores mencionados acima, pois os familiares reconhecem a complexidade envolvida no processo de cuidar dentro das suas fragilidades e a anulação de muitos de seus papéis e a alteração na rotina. Porém, os administram da melhor forma que conseguem, demonstrando uma fortaleza nesse ofício. A sobrecarga gerada se mostra

extensa, assim como a necessidade de estarem bem para gerenciar todo o zelo que têm para com os seus filhos.

...se você não souber cuidar dos cuidadores, como que o cuidador vai cuidar da criança? Então, depende muito da parte psicológica do cuidador para poder passar para criança porque você vai ser o reflexo dele, você vai ser o espelho dele. Então se você não tiver uma cabeça "saudável" não tem como você ter uma criança "são". É o meu ponto de vista e eu acho que os pais ficam muito negligenciados com isso também, né? tem pais que já não tem o processo de mente muito forte pra poder estabelecer, né? (E3/Criança 3a9m)

[...] moça, é muito complicado ter um filho doente e você não tem condições de criar ele. Entendeu? A minha vida está parada mesmo, sabe? Parada assim, minha vida está por conta dele. [...] Eu estou muito isolada de todo mundo...Estou, estou assim, é, eu não faço uma academia mais, não faço uma caminhada, não tenho com quem deixar ele. (E5/Criança 2a)

Até que eu ouvia falando que era coisa da minha cabeça. E ele não dormia e não dormia, ele acordava várias vezes eu precisava trabalhar fazia plantões e eu ia várias vezes virar a noite, mas isso aí eu não achava explicação. [...] por exemplo eu não consigo nem tomar banho tem dia [...] É, e uma família feliz é aquela família que tem suporte; onde não tem suporte há sempre uma cuidadora sobrecarregada. [...] Eu ficaria sobrecarregada quantas noites fosse preciso. Eu estava em dois empregos antes, eu viro noites por ele, mas isso não significa que eu seja um robô e eles (profissionais de saúde) parecem que não entendem isso. (E11/Criança 3a)

McAuliffe et al. (2019) exploraram as experiências de mães de crianças com TEA no gerenciamento das rotinas familiares e sua relação sobre à sua saúde e bem-estar. Os achados revelaram que as mães tinham que conciliar vários papéis, além de utilizarem múltiplas competências para gerir a vida familiar não só com a criança com TEA, mas com o cônjuge e familiares (McAuliffe et al., 2019). Porém, destacaram que as mães são fundamentais na gestão das rotinas familiares e sem os seus esforços, a sua família teria rotinas limitadas que proporcionam um estilo de vida desestruturado. As consequências de todos esses esforços maternos geram um custo para a saúde materna, pois as participantes trouxeram sentimentos de exaustão. Sendo assim, frente aos resultados considerou-se necessário oferecer um suporte adequado às mães na gestão das rotinas familiares (McAuliffe et al., 2019).

Ademais, de acordo com McAuliffe et al. (2019), as razões para estas mães assumirem os seus papéis na gestão das rotinas familiares, tais como as expectativas sociais impostas às mulheres, não devem ser ignoradas, uma vez que as questões

envolvendo a divisão do trabalho doméstico podem ser uma fonte de estresse entre os pais de crianças com TEA. Assim, o uso de rotinas familiares para encorajar as mães a participarem de atividades que envolvam tempo para elas pode ser uma estratégia valiosa para a promoção de sua saúde. As rotinas familiares refletem as crenças, valores e necessidades das mães, além de sua espiritualidade; (McAuliffe et al., 2019).

Nota-se que os cuidadores de filhos com algum transtorno de desenvolvimento vivenciam mudanças ocupacionais para atenderem as demandas dos filhos, o que interfere de modo direto em seu bem-estar e saúde (Ribeiro et al., 2018; Roiz; Figueiredo, 2023). Indica-se então que o tornar-se mãe ou cuidador principal de um filho com TEA carece de um movimento de aceitação, superação e adaptação de papéis e rotinas para que haja o desenvolvimento de uma parentalidade saudável. Para além disso, os filhos possuem demandas que são diferentes e inesperadas, o que compromete o desempenho ocupacional de seus familiares que assumem os cuidados (Ribeiro et al., 2018; Roiz; Figueiredo, 2023).

De acordo com o Modelo Canadense de Desempenho Ocupacional e Engajamento (COPM-E), entende-se que o desempenho ocupacional é configurado pela competência da pessoa de executar suas ocupações e realizar os papéis ocupacionais próprios do seu desenvolvimento, sendo a soma da interação entre pessoa, ambiente e ocupação. Para a COPM-E, cada indivíduo é formado por atributos físicos, afetivos, cognitivos e espirituais. Assim, o lazer também é elencado como uma ocupação vital, uma vez que contribui para que o indivíduo tenha tempo para si mesmo enquanto realiza o que gosta. As características do TEA acabam repercutindo no isolamento do cuidador principal, pois ele enfraquece a convivência social pelos aspectos comportamentais do filho (Polatajko; Townsend; Craik, 2013; Machado; Londero; Pereira, 2018; Roiz; Figueiredo, 2023).

Um outro ponto que surgiu dentro dessa sobrecarga extensa de cuidados, para além do esgotamento físico e mental, refere-se ao fato da responsabilização que outros contextos colocam sobre os cuidadores, ampliando ainda mais o processo árduo do cuidar e a culpabilização.

[...] Então assim, é bem esgotante, muito esgotante, pensar que pra eu, tipo eu estou lá no meu no apartamento eu e ele, pra eu levar um lixo eu tenho que levar ele comigo. Tudo que eu vou fazer ele tem que estar comigo o tempo todo. [...] às vezes eu levanto várias vezes para ter certeza que eu tranquei a porta né? que eu estou sozinha, então

assim, eu tenho que ficar em estado de alerta o tempo todo. Vinte e quatro horas. Eu canso muito, eu estou cansada estou, esgotada e aí junta tudo, né? Às vezes, eu estou em atendimento no estágio, eles me ligam da escola pra falar assim “O que que está acontecendo lá na sua casa que ele está agitado desse jeito?” Aí eu peguei e falei para diretora “Não, eu quero saber o que que está acontecendo na escola porque lá em casa não está acontecendo nada, até na hora que eu te entreguei na escola estava calmo. Então eu quero saber o que que está acontecendo dentro dessa escola ou que ele está ficando desse jeito? Alguma coisa está errada!”. Então assim, é uma cobrança o tempo todo. Que que eu percebo? Dessa cobrança da escola, elas não cumprem com a obrigação delas, com o que tem que ser feito com as crianças atípicas e elas começam a jogar a bola em cima da família, das mães. (E15/Criança 6a)

Estudo feito por Cabral, Falcke e Marin (2021) trouxe relatos de mães envolvendo a carência de estrutura da escola em relação à inclusão de suas crianças com TEA descrevendo que seus filhos não possuíam atendimento adequado para as suas necessidades, assim como as necessidades dos cuidadores, como um espaço de escuta e apoio para dúvidas. Em alguns casos, esse relacionamento é tratado de forma unilateral de informações, cobranças e culpabilizações. As referidas autoras concluem ser necessário repensar as relações entre família e escola, salientando que a escola deve se atentar para as diferentes dinâmicas que as famílias vivenciam, assim como os responsáveis necessitam colaborar com o contexto escolar para que haja a promoção de um espaço rico em recursos e estratégias que possam contribuir no processo de ensino e desenvolvimento das crianças com TEA (Cabral; Falcke; Marin, 2021). Com o aumento da experiência nos cuidados, e melhor compreensão da sobrecarga e dos desafios vividos, os cuidadores passaram a fazer uma leitura dos filhos relacionada a partir de seus comportamentos e necessidades, ressignificando os símbolos e agindo de novas formas.

Essas questões geraram nos cuidadores mais preocupações envolvendo expectativas de futuro, como mencionado em relatos anteriores. Mas, também revelaram um alívio ao saberem que estão compreendendo e desvendando cada vez mais as necessidades deles, não só físicas, como também emocionais, o que retrata um processo de fortaleza, força e superação em relação aos cuidados oferecidos aos filhos.

Aí a gente através dele começou a aprender um pouco, aí às vezes ficava mais fácil de conversar com ele. A gente não falava muito, mas já conseguia compreender o que ele estava falando. É, o que é que ele queria. (E10/Criança 5a)

E aí eu ia para terapia para perguntar pra ela o que que eu faço com ele (risos) e que eu faço comigo? Que que eu faço com ele? Para me ajudar. Porque eu falei assim “eu não quero que ele fique dependente do resto da vida”. [...] um dos meus maiores medos era esse do meu filho não falar, só balbuciar, não saber se expressar verbalmente. Então assim, vão ser todas as crianças que vão falar? Não vão, mas eu acho que um tratamento desde o início faz toda a diferença, uma estimulação. (E17/Criança 6a)

...Tanto que eu procurei (ajuda) e assim ele (marido) foi aceitando porque aí ele foi vendo que realmente é depois que a gente descobriu (diagnóstico) até a nossa forma de tratar ele é totalmente diferente porque eu via assim que às vezes ele se jogava no chão, ele chutava, lá em casa tem uma porta de vidro, ele chutava essa porta de vidro que ele ficava muito nervoso e assim, aí teve um dia que eu até peguei o chinelo, dei uma palmada nele e eu vi que pra ele não adiantou assim, foi a mesma coisa que nada, nem parecia que ele estava sentindo dor nem nada aí foi quando eu peguei ele no colo, abracei, comecei a conversar e ele foi se acalmando. Então eu vi que que daquela forma não, não adianta, não ia adiantar. [...] Que assim, eu conversar com ele ou segurar ele, dar carinho pra ele, ele ia se acalmar mais rápido. Tanto que eu consigo tirar o foco dele porque ele chora muito quando meu marido sai para trabalhar e hoje em dia eu já sei lidar com isso, eu já pego ele no colo, já converso, já vou distrair ele e ele esquece. (E19/Criança 3a)

Estudo recente trouxe resultados semelhantes, apontando a forte relação afetiva de cuidadoras com os filhos com TEA, o que ressaltava uma ligação estreita capaz de ir além da linguagem verbal dos filhos, e que, a partir dessa decodificação da linguagem corporal da criança, ficou evidente que as cuidadoras foram capazes de interpretar as necessidades dos filhos (Riccioppo; Hueb; Bellini, 2021). Assim, os sentimentos que o diagnóstico gera também são permeados pela minimização que o impacto negativo da descoberta do diagnóstico causa, sendo capazes de suprir os investimentos redobrados no gerenciamento de cuidados através do vínculo forte entre cuidadores e crianças (Riccioppo; Hueb; Bellini, 2021). Posto isto, os cuidadores conseguem promover um bem-estar para as crianças e oferecer um ambiente seguro dentro das suas práticas de cuidado.

4.2.5 Tema 5: Enfrentando e ressignificando o olhar acerca do TEA

Este tema aborda a percepção que os cuidadores têm em relação ao olhar da sociedade perante o TEA, desde os julgamentos e enfrentamentos que vivenciam

rotineiramente, até as estratégias que criaram para ressignificar as vivências acerca do TEA.

Para alguns cuidadores, a dificuldade de lidar com aceitação, falta de informação e preconceito da sociedade é um enfrentamento desgastante.

As pessoas têm medo de falar que é uma deficiência. É (ênfase) uma deficiência! Né, eu acho que é besteira a pessoa que acha “ah, o meu filho é especial!”. Toda criança é especial, só que nós temos uma criança com uma deficiência e isso tem que ser é, é não ser discriminatório que eu acho um absurdo as pessoas olhar e “ai porque ai é uma criança, igual eu te falei, “ah é uma criança retardada!, é uma criança...” A palavra que eu já escutei muita gente falando de pessoas com deficiências são pessoas “mongóis”, eu acho um absurdo, gente do céu! Como que o ser humano é ignorante! Mas eu acho que é paciência, é os pais ter paciência, né os pais em geral. (E3/Criança 3a9m)

Então assim, essas coisas vão te esgotando, vai te esgotando. Aí você vai, eu vou para o meu lugar de estágio, escuto falando “aí porque você é doida, que você é uma mãe doida, que você está colocando autismo no seu filho”. Você vai em outro lugar, então assim, eu sinto que é uma cobrança o tempo porque as pessoas puseram na cabeça que “autista é criança que baba, é a criança que não fala, é a criança que tampa o ouvido e sai gritando”, só que eles não entendem que as crianças autistas sem a perda cognitiva não é não é desse jeito, é diferente, mas é autista, dá trabalho do mesmo jeito, faz terapia do mesmo jeito, as mães cansam do mesmo jeito. Mas vai falar isso para o mundo? Ninguém aceita, entendeu? [...] “É tudo é moda! autista virou moda!”. Na verdade autista sempre existiu só que a sociedade sempre foi cega e nunca enxergou eles, né? (E15/Criança 6a)

... em todo lugar que eu vou com ele as pessoas falam assim “Nossa, mas ele é autista? Ele não tem cara de autista!”. Ai eu fico morrendo de raiva porque autista não tem cara! Autista não é uma doença! Não tem cara! E isso me mata. Uma vez que eu fiquei morrendo de raiva, foi a moça falou assim pra mim “Nossa, mas ele é tão bonito, como é que ele é autista?”. Aí eu queria estrangular ela! Então quer dizer que tem que ser feio, que tem que ser estranho, tem que ser esquisito? então, assim é o que mais me irrita é esses pontos, sabe? São as pessoas. (E16/Criança 2a5m)

[...] E eu já cheguei até escutar falando assim, “Nossa [nome da entrevistada], mas você acha que isso é benção para sua vida?” Eu já cheguei a escutar falando isso (nesse momento, ela se emocionou). Então, nesse dia é que eu escutei isso eu falei assim “Para mim, o filho é benção, de qualquer forma que ele vem (voz trêmula). (E19/Criança 3a)

As vivências relatadas pelos cuidadores em relação ao olhar da sociedade para a criança com TEA aborda muito sobre o capacitismo. Este, refere-se ao julgamento

que as pessoas fazem em relação à capacidade da pessoa com deficiência. Ele pode ser estrutural e estruturante e baseado em um modelo ideal de sujeito, no qual as pessoas com deficiência (assim como mulheres, negros e indígenas) são limitados como incapazes de ser ou realizar atribuições de acordo com a ótica da sociedade (Guesser; Bock; Lopes, 2020; Sartorelli; Fonseca; Pinto, 2023).

Uma sociedade justa e igualitária é direito de todos e tais preceitos entram no que é preconizado pela Constituição Federal de 1988; na Declaração de Salamanca, pela busca por uma educação inclusiva, e também na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência - LBI n. 13.146 que dá amparo, reforça e promove assistência a ações de inclusão (Brasil, 1988; 1994; 2015). É fato que, mesmo com os direitos explanados nas Leis, essa minoria ainda é permeada por experiências excludentes, o que atrasa e dificulta a participação da pessoa com deficiência na sociedade, sendo então negados os direitos que lhe foram atribuídos, devido a essas barreiras atitudinais. Sartorelli, Fonseca e Pinto (2023) trazem que o prejuízo na vida das pessoas que sofrem esse estigma pode, inclusive, acentuar desordens mentais e comportamentais.

Alshaigi et al. (2020), ao investigarem pais de crianças com TEA da Arábia Saudita, mostraram que essas vivências dos efeitos sociais do TEA afetam concomitantemente a saúde mental dos pais, pois os familiares também se percebem estigmatizados pelo transtorno dos filhos, pelas características comportamentais das crianças, já que possuem a aparência física normal e com isso nota-se a falta de reconhecimento e discernimento entre a população sobre a natureza do TEA (Alshaigi et al., 2020).

Um estudo exploratório realizado por Salleh et al. (2022) sobre estigma entre pais de crianças com TEA, igualmente apresenta que as pessoas próximas àquelas que sofrem o estigma, também são reféns do chamado estigma de cortesia, que refere-se às atitudes de cunho negativo as pessoas, não pelas suas características, mas pelas suas ligações e relações com aqueles que sofrem o preconceito. Outro ponto que o estudo aborda é o fato dos pais se sentirem culpabilizados pelas críticas de “maus pais” por outras pessoas que julgam o comportamento dos seus filhos e com isso suportam as atitudes negativas, pois segundo eles os seus filhos não agiam de acordo com as expectativas da sociedade, o que corrobora para uma estigmatização encenada, que é determinada como acontecimentos marcantes de rejeição e discriminação remetidos pela pessoa estigmatizada (Salleh et al., 2022).

O fato do TEA ter particularidades “invisíveis” faz com que as famílias vivenciem um processo difícil de sair em público; com isso, urge pensar em estratégias de sensibilização da sociedade e promoção de atitudes positivas dentro do contexto comunitário em relação ao TEA para a minimização do estigma (Salleh et al., 2022).

Malhi et al. (2022) também apontaram que os cuidadores de crianças com TEA relataram passar por processos de estigmatização em suas comunidades, devido aos comportamentos socialmente inadequados dos filhos em locais públicos, o que causou constrangimento e culpabilização pela incapacidade de gerir os comportamentos. A pesquisa indicou que o estigma é universalmente vivenciado por cuidadores de crianças com TEA, sobretudo em países de baixa e média renda, o que afeta o bem-estar e a qualidade de vida dos responsáveis pelas crianças. Assim, é relevante que intervenções relacionadas a “proteção do estigma” mediante ações e técnicas como a educação comunitária e discussões para auxiliar a combater a discriminação a nível comunitário sejam realizadas (Malhi et al., 2022).

Posto isto, percebe-se que a falta de informação sobre o TEA ainda é muito vivenciada e reverbera efeitos sociais na população. Quando se é proferido sobre o TEA, a postura da sociedade perante o transtorno é um aspecto que interfere na família, pois encarar o incômodo das pessoas e suas discriminações é identificado como ofensa ao filho e sentido pelos cuidadores, principalmente pela mãe, como se fossem eles. Assim, por esse fator percebe-se a fragilidade da criança com TEA na presença da sociedade e conseqüentemente os familiares também se sentem diminuídos (Monhol et al., 2021).

Uma explanação parecida é sustentada por Ramos (2022), o qual diz que reduzir os estigmas e preconceito perante as pessoas com TEA passa pela necessidade de promover ações que proporcionem a eles uma melhor visão da real inclusão na sociedade. Essa percepção corrobora para que os níveis de respeito sobre uma pessoa, no caso as com TEA, aumentam à medida que as pessoas condensam mais conhecimento sobre a condição do espectro. O autor traz um relato de caso no qual enfatiza que a pessoa com o diagnóstico raramente está sozinha nessa tessitura social, pois quem está próximo a ela também se submete aos estigmas sociais, como é o caso de muitas mães atípicas (Ramos, 2022).

A partir do que foi elucidado, um outro olhar referente a essas questões vividas, trouxe alusão a maneira que esses conflitos são enfrentados pelos cuidadores e as estratégias utilizadas por eles para superar as adversidades e ressignificar a retomada

de vida enquanto indivíduos e olhar sobre o TEA, após as experiências com os filhos. Muitos relatos vão ao encontro do uso da fé, como exemplo:

Então, o que me dá sustentação é essa fé que eu tenho... se você não tiver fé, você vai ao fundo do poço. Você tem fé, só de você ter fé as coisas vêm; porque quando você tem fé, você está positivo. E quando você está positivo você atrai coisas positivas e as coisas vêm. [...] Então eu vejo a paciência de uma outra forma, né? E atitude, atitude mesmo. (E4/Criança 3a9m)

Eu acho que elas (outras mães) não podem perder a fé e a esperança porque não é fácil, não é fácil cuidar mesmo que eu sei. Mas se elas tendo isso, né? A fé e a esperança é, alguém que está atrás apoiando, ajudando, né? Conforta muito mais elas também. Acho que é isso, né? Que tem paciência também com as crianças; que tem que ter também muita paciência, muito amor, dedicação, né? Respeito por elas, né? (E8/Criança 6a)

O conjunto de esforços ou estratégias de enfrentamento, que podem ser cognitivas ou comportamentais, realizadas por indivíduos para a adaptação de situações estressantes é mencionado como “*coping*” (Schmidt; Dell’aglio; Bosa, 2007; Freitas; Jesus; Nascimento, 2023). No estudo realizado por Schmidt, Dell’Aglío e Bosa (2007) foram identificadas nove estratégias de *coping* utilizadas por mães para lidar com as emoções durante as vivências estressantes frente aos obstáculos com os filhos que tinham TEA: 1) Ação Agressiva: referindo-se a contestações físicas, motoras ou verbais; 2) Evitação: ações que fazem com que o indivíduo fuja ou se mantenha longe do evento estressor; 3) Distração: abarca comportamentos que postergam a necessidade de lidar com o evento estressor; 4. Busca de Apoio Social/Religioso: envolve a procura por pessoas, trocas de experiências e suporte religioso; 5) Ação Direta: comportamento que atua diretamente sobre o fator de conflito com a intenção e solucionar a situação; 6) Inação: refere-se ao bloqueio ou falta de iniciativa; 7) Aceitação: quando a situação estressora é aceita passivamente; 8) Expressão Emocional: refere-se a respostas emocionais envolvendo choro, grito, tristeza; 9) Reavaliação/Planejamento cognitivo: abrange empenho intelectual para ressignificar os conflitos enfrentados ou tentar entendê-lo por outras perspectivas (Schmidt; Dell’aglio; Bosa, 2007).

Essas estratégias mostram que existem várias formas de enfrentamento de uma determinada situação, e que cada indivíduo possui uma maneira singular de enfrentá-las. Entende-se, frente as experiências dos cuidadores relacionadas ao TEA,

que há esforços para atenuar a forma como as situações estressoras agem sobre o contexto familiar, o que concede a inclusão de novas condutas frente à situação.

No que tange à espiritualidade ou religião, essas estratégias são consideradas efetivas, uma vez que associam a resistência ao fator estressante e a proteção da saúde, evitando doenças relacionadas à saúde mental como a depressão, além de ser uma fonte de conforto e renovação da situação conflituosa em algo positivo (Freitas; Jesus; Nascimento, 2023). A espiritualidade é um componente comumente considerado nos referenciais teóricos da terapia ocupacional e fornece significado às ocupações ao mesmo tempo que auxiliam o envolvimento ocupacional de cada indivíduo. Portanto, compreender a rotina das famílias que envolvem a espiritualidade das mães pode levar à obtenção de informações cruciais que auxiliem no engajamento ocupacional e promovam bem-estar entre mães de crianças com TEA (McAuliffe et al., 2019).

Outros enfrentamentos e ressignificados individuais são relacionados ao bem-estar mental e físico, sinalizando que essa tomada de atitude veio do próprio cuidador; porém, com um suporte profissional para que essa ação tivesse iniciativa, como evidencia o seguinte relato:

...dia de sábado eu saio porque igual a médica, a psicóloga falou para eu tentar espalhar um pouco a minha mente, senão eu vou ficar doida... Então, tipo assim, sabe? Aí eu estou fazendo o que ela falou, estou me arrumando. Final de semana eu saio, sabe? Para tentar ouvir uma música. Para tentar sair ali daquele círculo porque é muito sofrido. (E5/Criança 2a)

Por fim, os cuidadores mencionaram sobre viver um dia de cada vez como forma de conseguir lidar com os obstáculos. Eles tiveram a percepção dessas fases como um processo de aprendizagem para que pudessem adquirir força e enfrentar as adversidades nas experiências envolvendo o TEA.

Eu acho que é vivendo e aprendendo. Todo dia é uma fase, todo dia é alguma coisa, não tem assim, sabe? Você falar assim, ó “eu vou é, te falar alguma coisa e vai ser isso!” porque todo dia é alguma coisa. [...] É dia a dia. Todo dia é um aprendizado. Todo dia o que a gente fala é muita paciência, né? (E13/Criança 6a)

Papadopoulos et al. (2023) relataram estratégias de enfrentamento de famílias de crianças com TEA e que as crenças dos cuidadores acerca da saúde de seus filhos afetam os mecanismos de enfrentamento que acatam para suportar as situações estressantes. Assim, as estratégias de enfrentamento reduzem o estresse parental e contribui para o alcance de uma melhor qualidade de vida. E o apoio social recebido, principalmente dos serviços comunitários, de profissionais e amigos durante essas estratégias, corrobora com que os cuidadores sejam mais flexíveis em relação as suas necessidades relacionadas ao bem-estar físico e material, assim como diminui os riscos que podem afetar a saúde mental (Papadopoulos et al., 2023).

Relato de experiência de um grupo terapêutico para familiares de crianças e adolescentes com TEA, trouxe resultados que tendem para uma visão de grupo como um ambiente de cuidado reconhecido pelos familiares (Bellini; Riccioppo, Almohalha, 2023). À vista disso, foi apresentado que os profissionais devem ter um papel proativo em captar o que é dito pelas famílias durante o grupo, pois o envolvimento estabelecido entre profissionais e cuidadores auxilia no reconhecimento de suas limitações e forças, não sendo vistos apenas como um meio de ofertar os cuidados para os filhos com TEA, e assim consequentemente o amadurecimento familiar, assim como a vigilância do cuidado com os filhos é estabelecido (Anjos; Morais, 2021; Bellini; Riccioppo; Almohalha, 2023).

As autoras reforçam a necessidade de uma rede de apoio social, tanto de pessoas e tenham vínculo com os familiares quanto de profissionais qualificados que vise acolhê-los e auxiliá-los para desenvolver planejamentos eficazes para o enfrentamento de obstáculos, assim como a ressignificação das vivências após a descoberta do TEA (Bellini; Riccioppo; Almohalha, 2023).

De acordo com o IS, as “coisas” estão em constante evolução, o que vai ao encontro com a ressignificação que os cuidadores estabeleceram sobre o símbolo do TEA, a partir do momento em que tiveram que lidar com as situações e objetos encontrados em seus caminhos. Essa ressignificação pôde ser transformada pelo processo interpretativo em todas as experiências e relações que os familiares cuidadores passaram.

5 IMPLICAÇÕES DO ESTUDO

O presente estudo contribui tanto para a compreensão da assistência em saúde para os familiares e cuidadores de pessoas com TEA quanto para a produção de pesquisa científica.

Em relação à assistência, os resultados auxiliam os profissionais e os serviços, assim como outras instituições não somente no município, campo desta investigação, como também em outras localidades a conhecer as lacunas que englobam o suporte, o acolhimento e o atendimento em rede de forma integral, em especial com foco na linha de cuidado, voltados para os familiares e crianças com TEA, desde a atenção primária, com as primeiras orientações, até as intervenções práticas profissionais que englobam a busca de outros serviços e fontes de suporte.

Além das lacunas e desafios, as fontes de suporte mencionadas pelos cuidadores em relação aos vínculos estabelecidos com as pessoas nos diferentes cenários - familiar, comunitário, escolar e profissional - citados nas entrevistas, desempenham elementos positivos da assistência e amparo necessários nas experiências de vida das famílias que, dentre os seus vários papéis sociais, presentes ou anulados, assumiram a responsabilidade pelo cuidado principal da criança com o diagnóstico de TEA, permeada por desafios, enfrentamentos e ressignificações.

No que tange à pesquisa em saúde, é importante conhecer o perfil sociodemográfico dos familiares cuidadores e investigar os aspectos que permeiam suas vivências, no âmbito profissional, pessoal e em suas perspectivas subjetivas. Esse conhecimento permite aos profissionais planejar ações eficazes que auxiliarão a assistência para o seguimento de cuidado dessa população.

A utilização da entrevista semiestruturada e de ferramentas como Genograma e Ecomapa, entrelaçados ao referencial teórico do IS, viabilizou aprofundar conhecimento do suporte que os familiares cuidadores possuem e consideram ter (ou não) em suas experiências. Ainda, permitiu reconhecer fragilidades e fortalezas encontradas (nos serviços e em suas relações pessoais e profissionais) no cuidado integral da criança com TEA e de sua família. Isto permite fortalecer ações de cuidado e para que se façam presente, no cotidiano das famílias, as políticas públicas voltadas para esse grupo.

O conhecimento do perfil dos cuidadores e seus relatos pessoais, através de suas interações, ações, significados e interpretações nessa trajetória de vida e suas experiências de cuidado, instiga pesquisadores, profissionais e sociedade a desenvolverem mais sensibilidade, escuta ativa e empatia perante as histórias de vida,

destas e de outras famílias que experienciam a sua existência entrelaçada ao cuidado da criança com TEA.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados oportunizaram a investigação e o conhecimento das redes de apoio social das famílias de crianças com TEA, a partir da perspectiva do cuidador principal. A primeira aproximação com TEA remeteu, aos cuidadores, vivências passadas que foram culminantes para a busca de informações que oferecessem um caminho a ser seguido para sanar suas dúvidas, questionamentos e angústias. Para a maioria dos familiares essa busca por informações foi solitária, sem apoio e incentivo familiar, principalmente de seus parceiros.

Referente à confirmação do diagnóstico do TEA, vários sentimentos permearam as vivências dos cuidadores em seus percursos em busca por auxílio. O medo, a negação e a certeza de que estavam na direção certa fizeram parte desse caminho, no qual em muitas vezes houve um suporte profissional qualificado, com orientações relevantes e acolhimento. Outras vezes, o suporte foi falho, sem capacitação adequada para assistir a angústia e a necessidade dos cuidadores, gerando então lacunas na busca por qualidade de vida dos filhos com TEA e no seguimento da assistência.

Durante as experiências de cuidados, nas suas interações e convivência com outras pessoas, os cuidadores conseguiram definir e reconhecer o apoio social que estavam recebendo, caracterizado pelo suporte familiar, pela comunidade (vizinhos, amigos), instituições de pesquisa e assistência, contexto escolar, instituições públicas e de saúde, além do apoio emocional. Porém, foram também identificados e relatados a falta de suporte emocional, financeiro, e no âmbito da assistência em saúde, sobretudo na garantia de direitos para a criança com TEA.

A partir da trajetória de cuidados, foram retratados obstáculos cotidianos envolvendo a complexidade dos cuidados, o preconceito da sociedade e as necessidades das crianças, associadas aos custos com medicamentos, insumos e cuidados básicos. Mas, também os familiares puderam se aproximar ainda mais das crianças e passaram a realizar uma leitura profunda das crianças, reconhecendo suas necessidades, vontades e sentimentos, o que pôde ser expressado como uma fortaleza nos cuidados.

Deste modo, através de suas ações e envolvimento na sociedade, os cuidadores conseguiram ressignificar o olhar acerca do TEA, adquirindo estratégias de enfrentamento, para que pudessem ter uma melhor qualidade de vida e saúde mental para si e para os filhos. Todos os temas discutidos no presente estudo sinalizaram para a importância de um suporte eficaz para familiares cuidadores de crianças com

TEA, durante as vivências contínuas de cuidados. É de suma relevância que haja comprometimento de instituições formadoras na formação profissional e na capacitação daqueles que já atuam com estas crianças e suas famílias para um ofertar cuidado integral dentro de sua rede social e na linha de cuidados. A sensibilidade, a escuta ativa e o acompanhamento eficaz da família nesse processo de aproximação e busca pelo diagnóstico devem ser realizados com responsabilidade, segurança e vínculo.

Na perspectiva do referencial do Interacionismo Simbólico há uma evolução das “coisas”. Nessa evolução pôde-se identificar que os cuidadores orientaram suas ações a partir do significado que o TEA teve para eles em suas vivências, como consequência da interação social que estabeleceram desde a aproximação até a busca de cuidados e ressignificação do diagnóstico em suas vidas. Posto isso, os significados foram se modificando através do processo interpretativo que desenvolveram com suas experiências, ao se defrontar com as “coisas” que foram encontrando em seus caminhos e processos.

O estudo traz considerações relevantes para refletir sobre o quão importante é uma rede de apoio sólida, capaz de fornecer subsídios socioemocionais, físicos, estruturais e financeiros para aquele que desempenha a função de cuidador principal de uma criança com TEA, uma vez que os cuidados são complexos e extrapolam o contexto familiar.

Como limitação da pesquisa, a coleta de dados em apenas dois locais de um município brasileiro, um envolvendo a assistência e o outro a pesquisa, foi um fator que pode ter culminado para resultados semelhantes entre os familiares. Porém, cada cuidador relatou sua experiência através das interações que realizou, suas interpretações, enfrentamentos e ressignificação, o que não há a intenção de generalização, embora suas experiências de vida e suas realidades tenham se aproximado.

Todas as categorias aqui apresentadas reforçam a premência de uma rede de apoio social segura, capaz de ser o ponto inicial para a assistência aos cuidadores de crianças com TEA, envolvendo melhorias no campo das políticas públicas que abarquem a assistência integral na saúde, educação e na garantia de direitos, de forma humanizada e inclusiva.

7 REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRY ASSOCIATION. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders (DSM-V)**. Washington: American Psychiatric Association, 2013.

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA (APA). **Manual diagnóstico e estatístico de transtorno mental - DSM-5**. 5ª ed., Porto Alegre, Artmed, 948 p., 2014.

_____. **Manual diagnóstico e estatístico de transtorno (DSM IV)**. 4ª ed., Porto Alegre, Artmed, 880 p, 2002.

ALIBRANDI, A.; ZIRILLI, A.; LOSCHIAVO, F.; GANGEMI, M. C.; SINDONI, A.; TRIBULATO, G.; LO GIUDICE, R.; FAMÀ F. Food Selectivity in Children with Autism Spectrum Disorder: A Statistical Analysis in Southern Italy. **Children**, v. 10, n. 9, 1553, 2023. DOI: <https://doi.org/10.3390/children10091553>

ANDRADE, A. A.; TEODORO, M. L. M. Família e Autismo: Uma Revisão da Literatura. **Contextos Clínicos**, v.5, n. 2, p.133-42, 2012.

BARDIN, L. (2016). **Análise de conteúdo: edição revista e ampliada**. São Paulo: Edições 70.

BEECHAM, J. E.; SENEFF, S. The possible link between autism and glyphosate acting as glycine mimetic - a review of evidence from the literature with analysis. **J Mol Genet Med**, v.9, n.4, 2015. **J Mol Genet Med**

BELLINI, M.; RICCIOPPO, M. R. P. L.; ALMOHALHA, L. **Grupo psicoterapêutico com famílias de crianças e adolescentes com transtorno do espectro do autismo: um relato de experiência**. In: Vigilância do Desenvolvimento Infantil Típico e Neurodiverso: conceituação e processos inclusivos - ISBN 978-65-5360-341-7 - Editora Científica Digital, v. 10, p. 80-91, 2023.

BLUMER, H. **El interaccionismo simbólico: perspectiva y metodo**. Barcelona: Hora, 1969.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano, compaixão pela terra**.15. ed. Petrópolis: Vozes, 2008.

BRACKS, M.; CALAZANS, R. A questão diagnóstica e sua implicação na epidemia autística. **Tempo psicanal**, v. 50, n. 2, p. 51-76, 2018.

BRAM, L. H. Mental health strategies to support families of children with autism: Lessons learned from a psychologist and parent for non-mental health professionals. **J Interprof Educ Pract**, v. 22, 100405, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.xjep.2020.100405>

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado, 1988.

_____. **Declaração de Salamanca e Linhas de ação sobre necessidades Educativas Especiais**. Brasília: Ministério da Justiça/ Secretaria Nacional dos Direitos Humanos, 2. ed.1994.

_____. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. Brasília: Ministério da educação e do Desporto, 1996

_____. Lei nº 10.764, de 27 de dezembro de 2012. **Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista**; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 2012.

_____. Ministério da Saúde. **Cadernos de atenção básica: Saúde mental**. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2013.

_____. Ministério da Saúde. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA)**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. 86 p.

_____. Fundação Oswaldo Cruz. Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira. Portal de Boas Práticas em Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente. Postagens: **Autismo: o que os profissionais precisam saber?** Rio de Janeiro, 2022. 25 p. Disponível em: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/atencao-crianca/autismo-o-que-os-profissionais-precisam-saber/> Acesso em: 15 de maio de 2023.

_____. Ministério da Saúde. **Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. 156 p.

_____. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação / Ministério da Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2018.

_____. Ministério da Saúde. **Desenvolvimento neuropsicomotor, sinais de alerta e estimulação precoce: um guia para pais e cuidadores primários [recurso eletrônico]** / Ministério da Saúde, Instituto do Câncer Infantil e Pediatria Especializada, Hospital da Criança de Brasília José Alencar. – Brasília: Ministério da Saúde, 2023. 195 p.

BONIS, S. Stress and parents of children with autism: A review of literature. **Issues Ment Health Nurs**, v. 37, p. 153-63, 2016.

BORALLI, E. R. **Autismo: Trabalhando com a criança e com a família**. 3ª ed. São Paulo: Edicon, 2014.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qual Res Psychol**, v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006.

BURTET, K. S.; GODINHO, L. B. R. Envolvimento familiar na clínica do autismo. **Revista Cippus-Unilasalle**. v. 7, n.2, p. 30-44, 2017.

CABRAL, C. S.; FALCKE, D.; MARIN, A. H. Relação Família-Escola-Criança com Transtorno do Espectro Autista: Percepção de Pais e Professoras. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 27, p. e0156, 2021.

CABRAL, I. E.; MORAES, J. R. M. M. Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. **Rev Bras Enferm**, v. 68, n. 6, p. 769-76, 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680612i>

CAMARGO, S.; DA SILVA, G.; CRESPO, R.; OLIVEIRA, C.; MAGALHÃES, S. Desafios no processo de escolarização de crianças com autismo no contexto inclusivo: diretrizes para formação continuada na perspectiva dos professores. **Educação em Revista**, Belo Horizonte, v. 36, e214220, 2020.

CARVALHO-FILHA, F. S. S.; SILVA, H. M. S., CASTRO, R. P.; MORAES-FILHO, I. M.; NASCIMENTO; F. L. S. C. Coping e estresse familiar e enfrentamento na perspectiva do transtorno do espectro do autismo. **Rev. Cient. Sena Aires**, v. 7, n.1, p. 23-30, 2018.

CARVALHO, V. D. DE; BORGES, L. DE O.; RÊGO, D. P. DO. Interacionismo simbólico: origens, pressupostos e contribuições aos estudos em Psicologia Social. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 30, n. 1, p. 146-161, 2010.

CARVALHO, V. D. DE. Interacionismo Simbólico: origens, pressupostos e contribuições aos estudos organizacionais. **Administração: Ensino e Pesquisa**, v. 12, n. 4, p. 583-607, 2011.

CATTANI, A. N.; RONSANI, A. P. V.; WELTER, L. dos S.; MELLO, A. de L.; SIQUEIRA, D. F. de; TERRA, M. G. Família que convive com pessoa com transtorno mental: genograma e ecomapa. **Rev. Enferm. UFSM**, v. 10, p. e6, 2020. DOI: 10.5902/2179769236517.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL PREVENTION. **Data and statistics on Autism Spectrum Disorder: 2021**. Disponível em: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>. Acesso em: 10 março de 2023.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL PREVENTION. **Data and statistics on Autism Spectrum Disorder: 2023**. Disponível em: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>. Acesso em: 23 de março de 2023.

CEZAR, P.K.; SMEHA, L.N. Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, v.33, n.1, p.51–60, 2016.

CHARON, J. M. **Symbolic Interactionism: an Introduction, an Interpretation, an Integration**. 10^a ed. Boston: Prentice Hall; 2010.

CONSELHO NACIONAL DE DESENVOLVIMENTO CIENTÍFICO E TECNOLÓGICO. CNPq. **Núcleo de Ensino e Pesquisa do Desenvolvimento Infantil – NEPDI**. Disponível em: <http://dgp.cnpq.br/dgp/espelhogrupo/8207524803456255>. Acesso em: 02 de outubro de 2023.

CONSTANTINIDIS, T. C.; SILVA L.; RIBEIRO M. C. C. “Todo mundo quer ter um filho perfeito”: Vivências de mães de crianças com autismo. **Psico-USF**, v. 23, n. 1, p. 47-58, 2018.

CORREIA, R. L. O ecomapa na prática terapêutica ocupacional: uma ferramenta para o mapeamento das percepções sobre a participação nas redes sociais de suporte. **Rev. Interinst. Bras. Ter. Ocup.**, v.1, n.1, p.67-87, 2017. DOI: 104777/2526-3544.rbto4263

COSENZA, R.; GUERRA, L. **Neurociência e Educação: como o cérebro aprende**. Porto Alegre: Artmed, 2011.

COSTA, R. Representação Gráfica de Famílias com Recurso ao Genopro®: (Re)Descobrir o Genograma Familiar no Contexto da Investigação Qualitativa. **Indagatio Didactica**, v. 5, n. 2, 2013.

CRESPI, L.; NORO, D.; NÓBILI, M. F. Neurodesenvolvimento na Primeira Infância: aspectos significativos para o atendimento escolar na Educação Infantil. **Ensino Em Re-Vista**, v. 27, n. Especial, p.1517-1541, 2020.

CRESWELL, J. W. **Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto** (2a ed.). Porto Alegre: Artmed, 2007.

CUCIK, C.D. **Desenvolvimento de um vídeo educativo para aprendizagem do autocateterismo vesical intermitente**. 2016. 154f. Dissertação (Mestrado). 2016. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 2016.

CUNHA, E. **Autismo na Escola: um jeito diferente de aprender, um jeito diferente de ensinar**. Rio de Janeiro: Wak Editora, 2016.

DE MARCO, R. L.; DANIEL, M. B. N.; CALVO, E. N.; ARALDI, B. L. TEA e neuroplasticidade: Identificação e intervenção precoce. **Brazilian Journal of Development**, v. 7, n. 11, p. 104534–104552, 2021.

DIELEMAN, L. M.; MOYSON, T.; DE PAUW, S. S.; PRINZIE, P.; SOENENS, B. Parents' need-related experiences and behaviors when raising a child with autism spectrum disorder. **J Pediatr Nurs**, v. 42, p. 26-37, 2018.

ESPOSITO, S. B.; MENEZES, G. Z. F.; LIRA, D. P. **Rastreamento de fatores de risco para o desenvolvimento do TEA em pacientes diagnosticados**. In: FREITAS, G. B. L. Fundamentos e Práticas Pediátricas e Neonatais. 9 ed. Irati: Pasteur, p.59-69, 2023.

FAULIN, S. N.; ZUFFO, N. de A. B.; LIBERA, G. A. D.; CUNHA, L. T.; PENNACHIN, F. A. V. SUS e transtorno do espectro autista: percepção dos trabalhadores sobre a linha de cuidado. **Brazilian Journal of Health Review**, Curitiba, v.4, n.6, p. 28162-28174, 2021.

FEHRING, R. J. Methods to validate nursing diagnosis. **Heart & Lung**, v. 16, n. 6, p. 625-9, 1987.

FRANCO, V. Paixão-dor-paixão: *pathos*, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, v. 18, n. 2, p. 204-220, 2015.

FREITAS, D. F. C. L. DE; GUIMARÃES, D. S. Relações de cuidado junto a pessoas diagnosticadas com Transtorno do Espectro do Autismo. **Psicologia USP**, v. 32, p. e190015, 2021.

FREITAS, A. S. L.; JESUS, K. S.; NASCIMENTO, V.G. Meu filho é autista, e agora? Estratégias de enfrentamento familiar perante o diagnóstico do autismo. **PerCursos**, Florianópolis, v. 21, n. 47, p. 171–196, 2021. DOI: 10.5965/1984724621472020171.

GALLO-PENNA, E.C.G. Qualidade de Vida de Mães de pessoas com o diagnóstico de Autismo. **Caderno de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, v. 6, n.1, paginação irregular, 2006.

GARRIDO, D.; CARBALLO, G.; GARCIA-RETAMERO, R. Siblings of children with autism spectrum disorders: social support and family quality of life. **Qual Life Res**, v. 29, p. 1193–1202, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11136-020-02429-1>

GUESSER, M.; BÖCK, G. L. K.; LOPES, P. H (Org). **Estudos da deficiência: anticapacitismo e emancipação social**. Curitiba, CRV editora, 248 p., 2020.

HAGUETTE, T. M. F. **Metodologias qualitativas na sociologia**. 14^a ed. Petrópolis (RJ): Vozes; 2013.

HARTMAN, A. **Diagrammatic assessment of family relationships**. Michigan, Social Casework Journal, 1978: 465 – 476.

HERBES, N. E., DALPRÁ, L. R. Crianças com autismo, família e espiritualidade. **Rev. Teol. Ciênc. Religiões**, v.15, p. 127-148, 2016.

IBGE - INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/mg/uberaba.html>. Acesso em: 29 maio 2020.

JAMES, H. S. **Stress, Social Support, and Health: Theoretical foundations**. 1981.

JEON, Y. The application of grounded theory and symbolic interactionism. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**, v. 18, p. 249–256, 2004.

KANNER, L. Follow-up Study of Eleven Autistic Children Originally Reported in 1943. **J Autism Child Schizophr**, v.1, n.2, p. 119-145, 1971.

KLIINGER, E. F.; OLIVEIRA, D. P. de; LOPES, H. B. de; MENESES, I. C. de; SUZUKI, J.S. Dinâmica Familiar e Redes de Apoio no Transtorno do Espectro Autista. **Revista Amazônia Science & Health**, v. 8, n. 1, p. 123-137, 2020. DOI: 10.18606/2318-1419/amazonia.sci.health.

KURU, N.; PIYAL, B. Perceived Social Support and Quality of Life of Parents of Children with Autism. **Nigerian Journal of Clinical Practice**, v. 21, n. 9, p 1182-1189, 2018. DOI: 10.4103/njcp.njcp_13_18

LAMPREIA, C.; LIMA, M. M. R. **Instrumento de vigilância precoce do autismo: Manual e Vídeo**. (4ª ed). São Paulo: Loyola, 2008.

LEGG, H., TICKLE, A. UK parents' experiences of their child receiving a diagnosis of autism spectrum disorder: A systematic review of the qualitative evidence. **Autism: the international journal of research and practice**, v. 23, n. 8, p. 1897-1910, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1177/1362361319841488>

LENT, R. **O cérebro aprendiz: neuroplasticidade e educação**. Rio de Janeiro: Atheneu, 2019.

LOPES, A. F. S. P. **As Necessidades e Redes de Apoio de Famílias de Pessoas com Perturbação do Espectro do Autismo**. 2015. 111 f. Dissertação de Mestrado. Universidade Nova de Lisboa, Lisboa, 2015.

MACHADO, M. S.; LONDERO, A. D.; PEREIRA, C. R. R. Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. **Contextos Clínicos**, v.11, n.3, p 335-350, 2018.

MCAULIFFE, T.; THOMAS, Y.; VAZ, S.; FALKMER, T.; CORDIER, R. The experiences of mothers of children with autism spectrum disorder: Managing family routines and mothers' health and wellbeing. **Aust Occup Ther J**, v. 66, p. 68-76, 2019. DOI: https://doi.org/10.1111/1440_1630.12524

MCCONKEY, R.; CASSIN, M.T.; MCNAUGHTON, R. Promoting the social inclusion of children with ASD: A family-centred intervention. **Brain Sci**, v. 10, n. 5, 318, 2020. DOI: <https://doi.org/10.3390/brainsci10050318>.

MALHI, P.; SHETTY, A. R.; BHARTI, B.; SAINI, L. Parenting a child with autism spectrum disorder: A qualitative study. **Indian J Public Health**, v. 66, n. 2, p. 121-127, 2022. DOI: 10.4103/ijph.ijph_1779_21. PMID: 35859492.

MARTINS, T. C. D. F., SILVA, J. H. C. M. D., MÁXIMO, G. D. C.; GUIMARÃES, R. M. Transição da morbimortalidade no Brasil: um desafio aos 30 anos de SUS. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 26, n.10, p. 4483-4496, 2021.

MELLO, A. M. S. R. **Autismo: guia prático**. (7ª ed). Brasília: Corde, 2007.

MEIMES, M. A.; SALDANHA, H. C.; BOSA, C. A. Adaptação Materna ao Transtorno do Espectro do Autismo. **Psico (Porto Alegre)**, v. 46, n.4, p.412-422, 2015.

MILOSEVIC, S. et al. Understanding the support experiences of families of children with autism and sensory processing difficulties: a qualitative study. **Health Expect**, v. 25, p. 1118-1130, 2022. DOI: [doi:10.1111/hex.13465](https://doi.org/10.1111/hex.13465)

MINAYO, M. C. S. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Rio de Janeiro: Vozes, 2009.

MINAYO, M. C. S. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Revista Pesquisa Qualitativa**, v.5, n.7, p.01-12, 2017.

MONHOL, P. P.; JASTROW, J. M. B.; SOARES, Y. N.; CUNHA, N. C. P.; PIANISSOLA, M. C.; RIBEIRO, L. Z.; SANTOS, J. A. et al. Children with autistic spectrum disorder: perception and experience of families. **J. Hum. Growth Dev**, v. 31, n. 2, p. 224-235, 2021. DOI: 10.36311/jhgd.v31.12224

MOREIRA, C.B.; BERNARDO, E. B. R.; CATUNDA, H. L.O.; AQUINO, P.S.; SANTOS, M. C.L.; FERNANDES, A. F.C. Construção de um vídeo educativo sobre detecção precoce do câncer de mama. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v.59, n.3, p. 401-407, 2013.

MUSQUIM, C. A.; ARAÚJO, L. F. S.; BELLATO, R.; DOLINA, J.V. Genograma e ecomapa: desenhando itinerários terapêuticos de família em condição crônica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 15, n.3, p. 656-66, 2013.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 11, n. 3, p. 527-38, 2009.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID-10: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas**. 10ª ed., São Paulo, EDUSP, 1200 p, 2008.

OLIVEIRA, B. D. C. D.; FELDMAN, C.; COUTO, M. C. V.; LIMA, R. C. Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação. **Physis: Revista De Saúde Coletiva**, v. 27, n. 3, p. 707–726, 2017.

OLIVEIRA, D. S. DE; MOURA, A. R. S. DE; PINHEIRO, M. DEL C.; BRITES, C.; DORNELES, S.; MOURA, E. Interação vincular de pais com filhos autistas. **Revista de Psicologia da Criança e do Adolescente**, v. 5, n. 2, p.103-113, 2015.

PASCALICCHIO, M. L.; ALCÂNTARA, K. C. G. de M.; PEGORARO, L. F. L. Vivências maternas e autismo: os primeiros indicadores de TEA e a relação mãe e filho. **Estilos da Clínica**, v. 26, n. 3, p. 548-565, 2021. DOI: 10.11606/issn.1981-1624.v26i3p548-565

PAPADOPOULOS, A.; SIAFAKA, V.; TSAPARA, A.; TAFIADIS, D.; KOTSIS, K.; SKAPINAKIS, P.; TZOUFI, M. Measuring parental stress, illness perceptions, coping and quality of life in families of children newly diagnosed with autism spectrum disorder. **BJPsych Open**, v. 9, n.3, e84, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1192/bjo.2023.55>

PEREIRA, L. D.; CANALL, C. P. P.; CORRÊALL, M. C. C.; SILVALL, A. L. P.; PIMENTEL, S. G. Dificuldades de mães e de pais no relacionamento com crianças

com Transtorno do Espectro Autista. **Contextos Clínicos**, v. 11, n.3, p. 351-360, 2018. DOI: <https://dx.doi.org/10.4013/ctc.2018.113.06>

PINTO, A. S.; CONSTANTINIDIS, T. C. Revisão Integrativa sobre a Vivência de Mães de Crianças com Transtorno de Espectro Autista. **Rev. Psicol. Saúde**, Campo Grande, v. 12, n. 2, p. 89-103, 2020.

PIZZINATO, A.; PAGNUSSAT, E.; CARGNELUTTI, E. S.; LOBO, N. S.; MOTTA, R. F. Análise da rede de apoio e do apoio social na percepção de usuários e profissionais da proteção social básica. **Estudos de Psicologia**, Natal, v. 23, n. 2, p. 145-156, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.22491/1678-4669.20180015>

POLATAJKO, H. J., TOWNSEND, E. A., & CRAIK, J. **Canadian Model Of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E)**. In: TOWNSEND, E. A.; POLATAJKO, H. J. (Eds.), *Enabling Occupation II: advancing an occupational therapy vision of health, well-being, and justice through occupation*. Ottawa, ON: CAOT Publications ACE, 2013.

PREFEITURA MUNICIPAL DE UBERABA - Dados Gerais de Uberaba. Disponível em: http://uberaba.mg.gov.br/portal/acervo/revista_uberaba/arquivos/Revista_Prefeitura.pdf. Acesso em: 29 maio 2020.

RAMOS, A. S. **Pessoa autista, com autismo ou TEA? Tenho nome! O estigma e o contra estigma do TEA**. In: *Autismo: avanços e desafios* - ISBN 978-65-5360-107-9 - Editora Científica Digital, v. 2, p.117-122, 2022.

REIS, D. D. L.; NEDER, P. R. B; MORAES, M. C.; OLIVEIRA, N. M. Perfil epidemiológico dos pacientes com Transtorno do Espectro Autista do Centro Especializado em Reabilitação. **Para Res Med J.**, v. 3, n. 1, e15, 2019. DOI: 10.4322/prmj.2019.015.

RIBEIRO, M. M.; DIAS, F. C.; COSTA, C. O.; OLIVEIRA, S. G. Desempenho Ocupacional de cuidadores informais em atenção domiciliar. **Revisbrato**, v. 2, n. 2, p. 338-356, 2018.

RICCIOPPO, M. R. P. L.; HUEB, M. F. D.; BELLINI, M. Meu filho é autista: percepções e sentimentos maternos. **Rev. SPAGESP**, Ribeirão Preto v. 22, n. 2, p. 132-146, 2021.

ROIZ, R. G.; FIGUEIREDO, M. O. O processo de adaptação e desempenho ocupacional de mães de crianças no transtorno do espectro autista. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 31, e3304, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO252633041>

ROSENBERG, R. R.; LANDA, R.; STUART, E. A.; LAW, P. A. Factors affecting age at initial autism spectrum disorder diagnosis in a national survey. **Autism Research and Treatment**, p. 1-11, 2011. DOI: <https://doi.org/10.1155/2011/874619>.

RUTTER, M. Diagnosis and definitions of childhood autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v.8, n.2, p.139-161, 1978.

SALLE, E; et al. Autismo infantil: sinais e sintomas. In: CAMARGOS JR, W. et al. **Transtornos invasivos do desenvolvimento: 3º milênio**. 3. ed. Brasília, p. 11-15, 2010.

SALLEH, N. S.; TANG, L. Y.; JAYANATH, S.; LIM ABDULLAH, K. An Explorative Study of Affiliate Stigma, Resilience, and Quality of Life Among Parents of Children with Autism Spectrum Disorder (ASD). **J Multidiscip Healthc**. v. 15, p. 2053-2066, 2022. DOI: <https://doi.org/10.2147/JMDH.S376869>

SANGUINO, G. Z. **Desenvolvimento de material educativo sobre o manejo da parada cardiorrespiratória pediátrica ocasionada por insuficiência respiratória**. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, p. 99, 2019.

SANTOS, A. C. F. S. **Validação do diagnóstico de enfermagem 'controle emocional instável' no trauma cranioencefálico**. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) – Universidade Federal de Sergipe. Aracaju, 2017.

SARTORELLI, H.; FONSECA, K. A.; PINTO, N. P. B. N. O capacitismo no transtorno do espectro autista. **Revista Inclusão & Sociedade**, v. 3, n. 2, p. 19, 2023. DOI: 10.36942/revincluso.v3i2.694.

SCHAAFSMA S, PFAFF D. Etiologies underlying sex differences in Autism Spectrum Disorders. **Front Neuroendocrinol**, v. 35, n.3, p. 255-271, 2014.

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

SCHMIDT, C.; DELL'AGLIO, D. D.; BOSA, C. A. Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 20, n. 1, p. 124-131, 2007.

SCHWARTZMAN, J. S. Transtorno do Espectro do autismo: conceito e generalidades. In: SCHWARTZMAN, J. S.; ARAÚJO, C. A. **Transtornos do Espectro Autista**, p.37-42, São Paulo: Memnon, 2011.

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

SEMENSATO, M.; BOSA, C. Relatos de pais de crianças com autismo sobre a rede de apoio formal: aspectos da elaboração parental do diagnóstico. **Revista Educação Especial**, v. 26, n.47, p.651664, 2013.

SEMENSATO, M.; SCHMIDT, C.; BOSA, C. Grupo de familiares de pessoas com autismo: relatos de experiências parentais. **Aletheia**, v.32, p.83-194, 2010.

SILVEIRA, A. O; BERNARDES, R. C.; WERNET, M.; PONTES, T. B.; SILVA, A.A.O. Rede de apoio social familiar e a promoção do desenvolvimento infantil. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**, v. 4, n. 1, p. 6-16, 2016.

SLUZKI, C. E. **A rede social na prática sistêmica: alternativas terapêuticas**. São Paulo: Casa do Psicólogo. 1997.

SMEHA, L. N.; CEZAR, P. K. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicol. Estudo**, v.16, n.1, p.43-50, 2011.

STOPA, R. O direito constitucional ao Benefício de Prestação Continuada (BPC): o penoso caminho para o acesso. **Serviço Social e Sociedade**, São Paulo, n. 135, p. 231-248, 2019.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA (SBP). **Manual de Orientação Transtorno do Espectro do Autismo**. Departamento Científico de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento. n. 5, p. 1-24, 2019.

TALASCA, F. V.; CARVALHO, A. V. de; VELOSO, L. A.; MALAQUIAS, J. H. V. A família diante da experiência de enfrentamento dos transtornos do espectro autista: uma visão subjetiva. **Estudos Interdisciplinares em Psicologia**, v. 11, n. 1, p. 182-200, 2020. DOI: 10.5433/2236-6407.2020v11n1p182

VICENTE, J. B. **Sífilis congênita: experiência de mães de crianças no cuidado em saúde**. 2019. Tese (Doutorado em Enfermagem em Saúde Pública) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2019. DOI:10.11606/T.22.2019.tde-07082019-190715

ZANON, R. B.; BACKES, B.; BOSA, C. A. Diagnóstico do autismo: relação entre fatores contextuais, familiares e da criança. **Psicol. teor. prat.**, São Paulo , v. 19, n. 1, p. 152-163, 2017 .

WENDT, N. C.; CREPALDI, M. A. A utilização do genograma como instrumento de coleta de dados na pesquisa **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v.21, n.2, p. 302–310, 2008. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722008000200016>.

WEISSHEIMER, G.; MAZZA, V. A.; FREITAS, C. A. S. L.; SILVA, S. R. Apoio informacional as famílias de crianças com transtorno do espectro autista. **Rev Gaucha Enferm.**, v. 42, e20200076. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200076>

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **ICD-11 for mortality and morbidity statistics**. Version: 2023 May. Available from: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/120443468> Acesso em: 04 mai. 2023

APÊNDICES

APÊNDICE A- Roteiro de coleta de dados

FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA CARACTERIZAÇÃO

Nome do familiar responsável pela criança com TEA (Inicial): _____

Idade do familiar (anos) (ldfam): _____

Gênero (Genfam):

- Mulher cisgênero (que se identifica com o gênero que lhe foi designado ao nascer)
- Mulher transgênero (que não se identifica com o gênero que lhe foi designado ao nascer)
- Homem cisgênero (que se identifica com o gênero que lhe foi designado ao nascer)
- Homem transgênero (que não se identifica com o gênero que lhe foi designado ao nascer)
- Pessoa não binária (cujo gênero não se limita às categorias de mulher ou homem)
- Agênero (não se enquadra em nenhum dos gêneros socialmente estabelecidos)
- Prefiro não responder

Serviço que a criança frequenta (ServRef):

- (1) NEPDI – UFTM (Núcleo de Ensino e Pesquisa do Desenvolvimento Infantil- Universidade Federal do Triângulo Mineiro) - voltado à pesquisa
- (2) ONG Laço Azul (Organização Não Governamental Laço Azul) - voltado à assistência

Estado Civil (EstCiv):

- (1) Solteiro (a).
- (2) Casado (a).
- (3) União estável/mora com companheiro (a)
- (4) Separado (a)/ Divorciado (a)
- (5) Viúvo (a)

Profissão/Ocupação (ProfOcup):

- (1) Emprego Formal
- (2) Emprego Informal
- (3) Do lar
- (4) Desempregado (a)
- (5) Estudante

Escolaridade (EscFam):

- (1) Sem escolaridade
- (2) Fundamental Incompleto
- (3) Fundamental Completo
- (4) Médio Incompleto
- (5) Médio Completo
- (6) Superior Incompleto
- (7) Superior Completo
- (8) Pós-graduação Incompleto
- (9) Pós-graduação Completo
- (10) Ensino técnico

Renda familiar (incluindo a sua) (RendFam).

- (1) Até R\$ 1.100,00
- (2) Entre R\$ 1.100,00 e R\$3.300,00

- (3) Entre R\$3.300,00 e R\$5.500,00
- (4) Entre R\$5.500,00 e R\$11.000,00
- (5) Entre R\$11.000,00 e R\$22.000,00
- (6) Mais de R\$ 22.000,00

Quantas pessoas adultas moram com você? (Majores de 18 anos) (NAdDom): _____

Quantas crianças/adolescentes moram com você? (NumCrDom): _____

Destas crianças, quantas tem diagnóstico de TEA? (NumCrTEA): _____

Quantos anos a criança com TEA tem? (IdCr): _____

Qual o sexo da criança com TEA? (SexCr)

- (1) feminino
- (2) masculino

Tempo de diagnóstico de TEA (TDiag)(meses/anos): _____

QUESTÕES NORTEADORAS:

Me fale sobre a trajetória de cuidado (anterior e atual) da sua criança com TEA

Sobre esse item, o cuidador deverá contar/informar:

- Quando percebeu que a criança precisava de ajuda;
- Como procurou ajuda em serviços de saúde (teve orientação, onde/como buscou informações)
- Qual serviço de saúde buscou
- Como/Quando chegou ao local atual de cuidado da criança (NEPDI/ONG)
- Como/Quando recebeu o diagnóstico da criança
- Teve orientações sobre o cuidado da criança
- Serviços de saúde/educação/acompanhamento que a criança frequenta (público; privado)
- Tipo de atendimento (profissionais que atendem a criança)
- Custos de cuidado com a criança (se desejar falar sobre valores financeiros com medicamentos, transporte, outros).

Me fale sobre o que você entende por rede de apoio social. Me conte se você tem (ou não tem) apoio social.

Sobre esse item, o cuidador deverá contar/informar:

- O que é rede de apoio social para o cuidador. Quem o apoia/apoia sua criança/família. Como é esse apoio.
- Falar sobre seu conhecimento (ou não conhecimento) acerca da definição de rede de apoio social.
- Indicar se tem ou não tem rede de apoio social.
- Dar exemplo sobre o apoio que possui (ou não possui, mas gostaria de possuir).
- Indicar quem são os membros constituintes de sua rede de apoio social (família, amigos, pessoas conhecidas, outras mães de crianças com TEA, instituições, serviços de saúde, ONG, ou outros não contemplados aqui).

Me fale sobre o que você espera desta rede de apoio social

Sobre esse item, o cuidador deverá contar/informar:

- Auxílio (emocional, conhecimento, financeiro, insumos para cuidado da criança, atendimento da criança); outros não contemplados;
- Tem conseguido apoio ou não tem conseguido apoio.

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Juízes

J _____

Meu nome é Maria Regina Pontes Luz Riccioppo, sou aluna do Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP/USP) e sou responsável pela pesquisa intitulada: **Experiências de famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista e apoio social: subsídios para o cuidado**, sob orientação da enfermeira Maria Cândida de Carvalho Furtado. Gostaria de convidá-lo(a) a participar dessa pesquisa, cujo **objetivo geral** é analisar o apoio social das famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista, a partir da perspectiva do cuidador principal. E como **objetivos específicos** têm-se: a) identificar a trajetória de cuidado da criança com Transtorno do Espectro Autista; b) conhecer a configuração do apoio social das famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista, na perspectiva do cuidador principal; c) compreender o significado da experiência de cuidado da criança com Transtorno do Espectro Autista, na perspectiva do cuidador principal e d) compreender o significado do apoio recebido para o cuidado da criança com Transtorno do Espectro Autista, na perspectiva do cuidador principal.

Os benefícios do presente estudo estão relacionados ao fato de os participantes repensarem as formas de enfrentamento do cotidiano de cuidado da sua criança, a partir da conversa com a pesquisadora durante a entrevista.

Para alcançar os objetivos, a pesquisa buscará dados a partir de entrevistas com familiares de crianças com Transtorno do Espectro Autista. E, pela sua expertise na temática (criança com Transtorno do Espectro Autista), o nosso convite é para que você valide o roteiro que será utilizado nessas entrevistas.

O nosso contato será feito por correio eletrônico e você receberá um link para um formulário online (Google Forms). Nele, constará esse Termo e você poderá ler e tirar suas dúvidas quanto aos objetivos do estudo e sobre como será a sua participação. Ao aceitar, você terá acesso ao formulário online para validar todos os itens que compõem o roteiro da pesquisa. Você poderá responder cada afirmação, indicando a resposta que melhor considerar.

As suas respostas não serão apresentadas para o seu local de trabalho. Apenas terão acesso a essas respostas, eu e a minha orientadora (Maria Cândida). Garantimos a você que seu nome não será identificado em hipótese alguma, sua identificação será feita pela letra J (juiz) seguida de um número. A sua participação envolve riscos mínimos relacionados a eventual desconforto emocional ao responder às perguntas para validar o roteiro, e, caso isso ocorra, você poderá ficar à vontade para interromper suas respostas. Você também poderá nos procurar para conversar sobre seu desconforto, nos nossos contatos (Maria Regina Pontes Luz Riccioppo: maria.riccioppo@usp.br, telefone: (34) 992620896; Maria Cândida de Carvalho Furtado: mcandida@eerp.usp.br).

Existem também potenciais riscos relacionados ao ambiente virtual de coleta de dados, em função de limitações das tecnologias utilizadas e limitações dos pesquisadores para assegurar total confidencialidade e potencial risco de sua violação. Para isso, nos comprometemos a manter todas as medidas de segurança, sigilo, armazenamento e proteção de dados possíveis para que apenas eu e minha orientadora tenhamos acesso as informações disponibilizadas por você. Após a finalização da coleta de dados, todas as informações serão armazenadas em dispositivo pessoal do pesquisador principal, sem vínculo

com plataformas virtuais e as informações serão apagadas das redes de coleta para prevenir qualquer extravio de informações e caso exista alguma violação destes dados, você será informado imediatamente.

O benefício direto de sua participação será a possibilidade de rever a temática do cuidado da criança com Transtorno do Espectro Autista e da participação da família nesse cuidado. Como benefício indireto, você ter acesso ilimitado (quantas vezes você desejar), ao roteiro produzido a partir de conhecimento científico que indica aspectos importantes do cuidado para familiares de crianças com Transtorno do Espectro Autista.

O tempo para responder o formulário online é de cerca de 30 minutos e para isso, você terá um prazo de 20 dias a contar da data que aceitou participar da pesquisa. Se você precisar de um tempo maior, por favor nos avise.

Ressaltamos que você poderá, em qualquer momento, desistir da pesquisa, não responder qualquer questão (mesmo que sinalizada como obrigatória) e retirar o seu consentimento, sem a necessidade de explicação ou justificativa. Também destacamos que você não terá custos em dinheiro ou receberá algum valor em dinheiro para participar da pesquisa. Entretanto, fica assegurado o seu direito à indenização, conforme as leis vigentes no país, caso ocorra dano decorrente de sua participação na pesquisa, por parte do pesquisador e das instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa. Caso aceite contribuir com a pesquisa, você receberá, por correio eletrônico, uma via deste Termo assinada pelos pesquisadores. É de extrema importância que você guarde em seus arquivos pessoais uma cópia deste documento eletrônico.

Os resultados da pesquisa serão divulgados em eventos e publicados por meio de artigos científicos.

Essa pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, que tem a finalidade de proteger eticamente o participante da pesquisa, após anuência dos serviços que atendem crianças com Transtorno do Espectro Autista no município do estudo. Se desejar, você pode entrar em contato com este Comitê, que funciona em dias úteis, das 10h às 12h e das 14h às 16h, de segunda a sexta-feira, na Av. Bandeirantes, 3.900, Campus Universitário, Ribeirão Preto-SP; telefone: (0XX16) 3315-9197.

() Eu li, aceito participar da pesquisa e receber, por e-mail, uma via deste termo assinada pelos pesquisadores.

() Eu li e não tenho interesse em participar da pesquisa.

Link para Google Forms: <https://forms.gle/wtP19kPkJqz1Bdz3A>

Maria Regina Pontes Luz Riccioppo
Terapeuta Ocupacional. CREFITO-4/15754-TO
Pesquisadora principal
E-mail: maria.riccioppo@usp.br

Maria Cândida de Carvalho Furtado
Enfermeira. COREN – SP nº 72884
Orientadora
E-mail: mcandida@eerp.usp.br

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Av. Bandeirantes, 3.900, Bloco de Laboratórios Profa. Dra. Neide Fávero, sala 21. Telefone (0XX16) 3315 0542.

Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP
Av. Bandeirantes, 3.900 – telefone: (0XX16) 3315 9197. Horário de funcionamento: 2ª a 6ª feira em dias úteis, das 10:00h às 12:00h e das 14:00h às 16:00h

APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido Cuidadores

C_____

Meu nome é Maria Regina Pontes Luz Riccioppo, sou aluna do Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP/USP) e sou responsável pela pesquisa intitulada: **Experiências de famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista e apoio social: subsídios para o cuidado**, sob orientação da enfermeira Maria Cândida de Carvalho Furtado. Gostaria de convidá-lo(a) a participar dessa pesquisa, cujo **objetivo geral** é analisar o apoio social das famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista, a partir da perspectiva do cuidador principal. E como **objetivos específicos** têm se: a) identificar a trajetória de cuidado da criança com Transtorno do Espectro Autista; b) conhecer a configuração do apoio social das famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista, na perspectiva do cuidador principal. O termo “configuração de apoio social” quer dizer que desejamos conhecer quem são as pessoas ou os serviços que apoiam você, sua criança e sua família; c) compreender o significado da experiência de cuidado da criança com Transtorno do Espectro Autista, na perspectiva do cuidador principal e d) compreender o significado do apoio recebido para o cuidado da criança com Transtorno do Espectro Autista, na perspectiva do cuidador principal, ou seja, no ponto de vista da pessoa que é a principal responsável pelos cuidados da criança com Transtorno do Espectro Autista.

Os benefícios diretos do presente estudo estão relacionados ao fato de você poderá repensar as formas de enfrentamento do cotidiano de cuidado da sua criança, a partir da conversa com a pesquisadora durante a entrevista.

Apenas terão acesso a essas respostas, eu e a minha orientadora (Maria Cândida). Garantimos a você que seu nome não será identificado em hipótese alguma; por isso, nós vamos identificar você com a letra “C” de cuidador, seguida de um número. Informamos que sua participação envolve riscos mínimos relacionados à eventual desconforto emocional ao responder as perguntas e, caso isso ocorra, você poderá ficar à vontade para interromper suas respostas. Você também poderá nos procurar para conversar sobre seu desconforto, no telefone, e/ou e-mail e/ou endereço indicados no final deste Termo.

Como benefícios indiretos, você terá a oportunidade de se fortalecer, a partir do reconhecimento das positivities encontradas nos caminhos de cuidado da sua criança, o apoio social que reconhecem nesse percurso de cuidado e também na possibilidade de identificar novas formas de buscar garantias para assegurar os direitos da sua criança. E ainda, há benefícios para as crianças com Transtorno do Espectro Autista, que ocorrerão em decorrência do repensar de cada cuidador acerca da rede de apoio, com potencial para reversão em favor da melhoria na atenção a essas crianças.

A sua participação será para responder algumas questões de uma entrevista. Antes de iniciar a entrevista, pediremos para você construir com a pesquisadora um genograma, que é uma representação gráfica (um desenho) da sua família. Esse desenho contém círculos e quadrados que representam pessoas; e linhas que vamos desenhar para indicar a ligação entre essas pessoas. Nesse desenho que faremos juntos, pediremos que você indique o grau de parentesco que você tem com cada pessoa e se elas possuem alguma doença física ou psíquica (da mente). Não será necessário o nome delas; somente as informações aqui indicadas. Nós também vamos construir, juntos, o ecomapa a fim de conhecer a sua configuração familiar e suas relações sociais. No desenho do ecomapa, pediremos que você nos indique as suas relações, da sua criança e da sua família com o meio e a comunidade em que vocês vivem. Por exemplo, com escola, unidade de saúde, hospital, serviços especializados de saúde, outros serviços, amigos, vizinhos, igreja, e quaisquer outros que você nos indicar. E nós vamos desenhar juntos uma linha para unir a sua família a todos esses itens que você nos indicará. A pesquisadora irá orientar você sobre como serão eles feitos. Ela terá em mãos, papel e lápis e junto com o que você for indicando, ela desenhará o

genograma e o ecomapa. E você poderá pedir para modificar (incluir ou retirar) o que você desejar. Pedimos a você que nos autorize a gravar a entrevista. Ao final dela, você poderá ouvir a gravação, se desejar, poderá acrescentar mais informações. Os pesquisadores se comprometem a deletar/apagar todos os registros após a sua utilização. O tempo desse nosso encontro (construção genograma e ecomapa e entrevista) será de aproximadamente 50 minutos, e esse tempo poderá variar para mais ou para menos. O nosso encontro poderá acontecer em um espaço físico reservado, que você nos indicará. Esse local pode ser no serviço de saúde que atende a sua criança, ou no seu domicílio. Também pedimos que você nos indique o melhor horário para conversar com você.

Uma vez que o nosso encontro para a entrevista será presencial, ou seja, nós estaremos em um mesmo ambiente (em uma sala no serviço de saúde ou na sua casa). E para que possamos cuidar da saúde de todos os envolvidos na pesquisa (você, sua criança, sua família e o pesquisador), nós pediremos que seja mantida uma distância de 2 metros entre nós e que todos os que estiverem presentes na entrevista usem máscaras cobrindo nariz e boca. E vamos cuidar para que o local seja arejado, que tenha circulação de ar, com porta e janelas abertas. Se a nossa conversa acontecer no serviço de saúde, mesmo com porta e janelas abertas, nós cuidaremos para que a nossa conversa não seja ouvida por outras pessoas. Assim, você terá liberdade para conversar sobre o que desejar. O pesquisador também levará álcool em gel 70% para que você e o pesquisador possam usar, antes e depois de assinarem esse Termo e em qualquer momento da entrevista, se for necessário.

Ressaltamos que se você concordar ou não em participar da pesquisa não irá prejudicar o atendimento da sua criança no serviço e que você poderá, em qualquer momento, desistir da pesquisa, sem explicação prévia. Também destacamos que você não terá custos em dinheiro ou receberá algum valor em dinheiro para participar da pesquisa. Entretanto, fica assegurado o seu direito à indenização conforme as leis vigentes no país, caso ocorra dano decorrente de sua participação na pesquisa, por parte do pesquisador e das instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa. Uma via desse Termo, assinada pelos pesquisadores, ficará com você; pedimos que você guarde a via que receberá. Caso você queira falar com os pesquisadores, indicamos nossos contatos no final deste Termo.

Os resultados da pesquisa serão publicados por meio de artigos científicos e apresentados em eventos científicos.

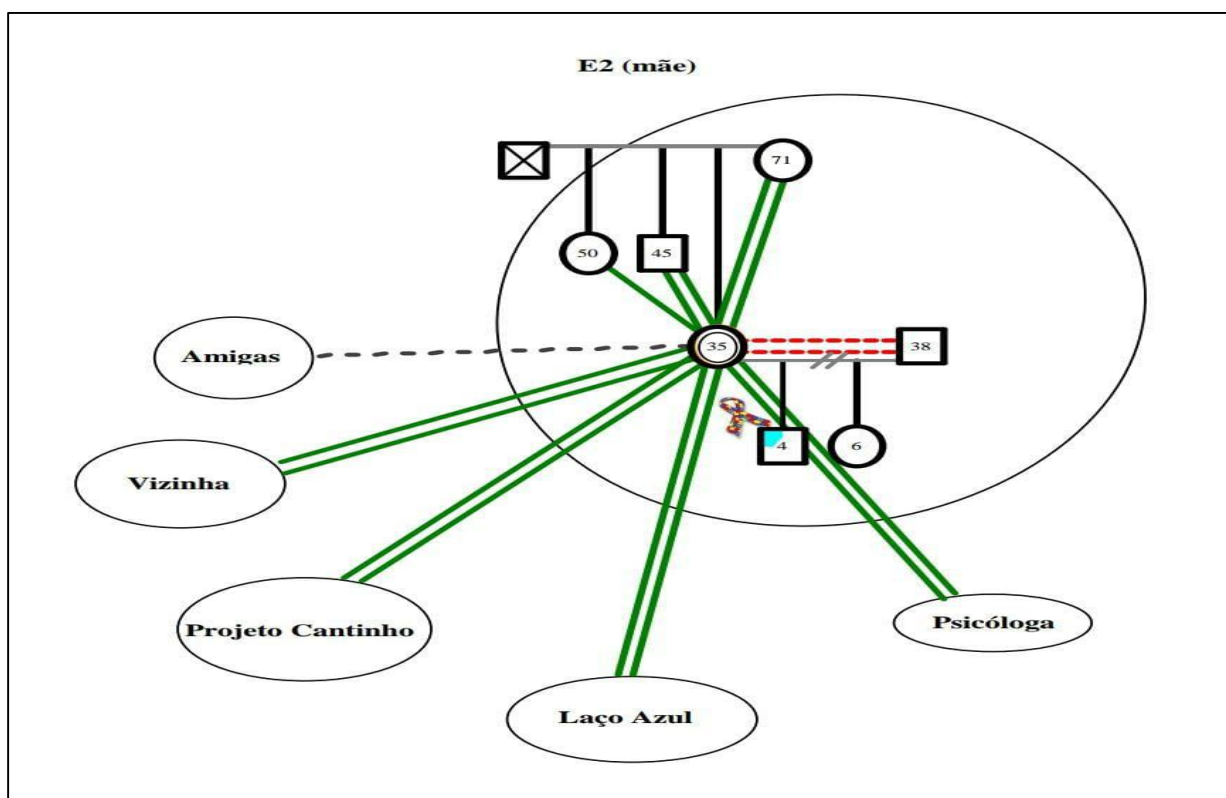
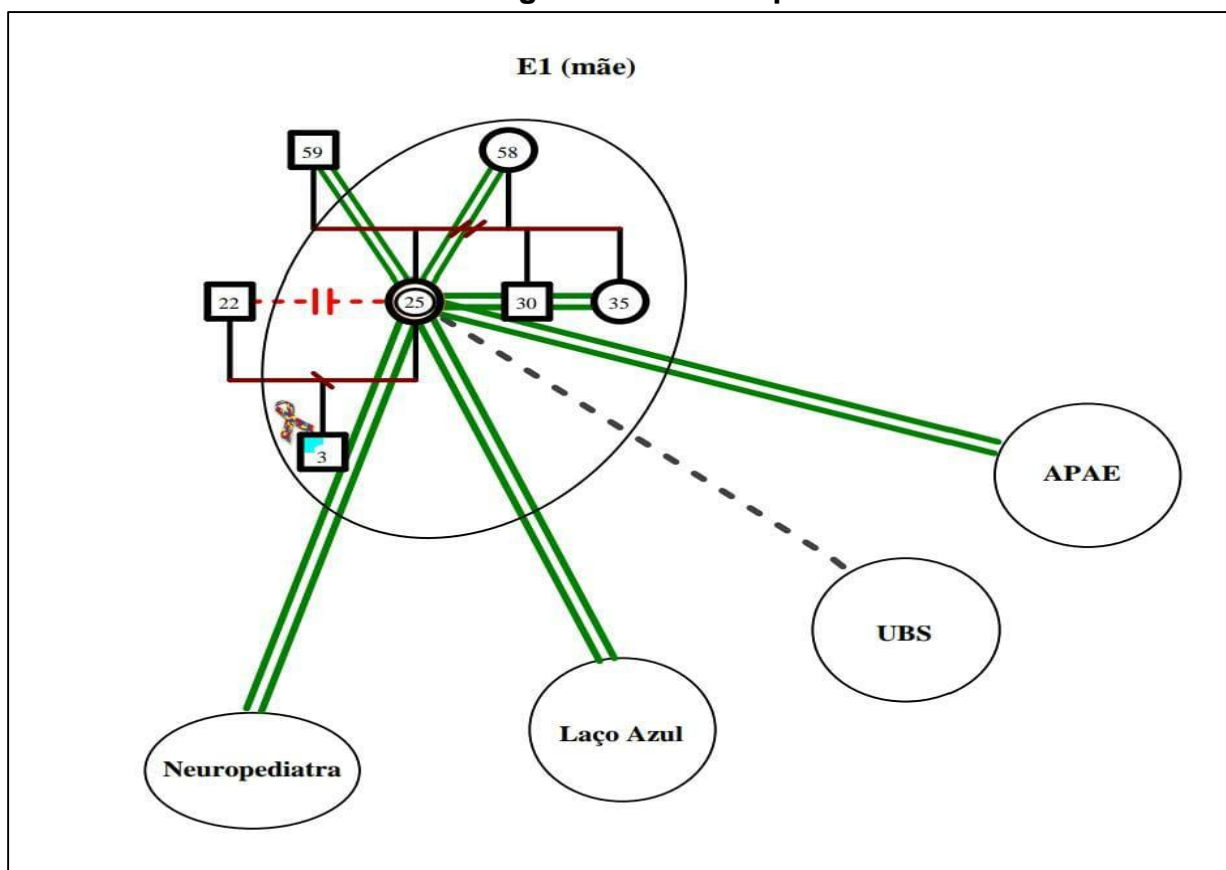
Essa pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, após anuência dos serviços que atendem crianças com Transtorno do Espectro Autista nesse município. Esse Comitê tem a finalidade de proteger eticamente o participante da pesquisa, após anuência do hospital. Este Comitê funciona das 10 às 12 e das 14 às 16h, de segunda a sexta-feira em dias úteis, no endereço que consta ao final deste Termo.

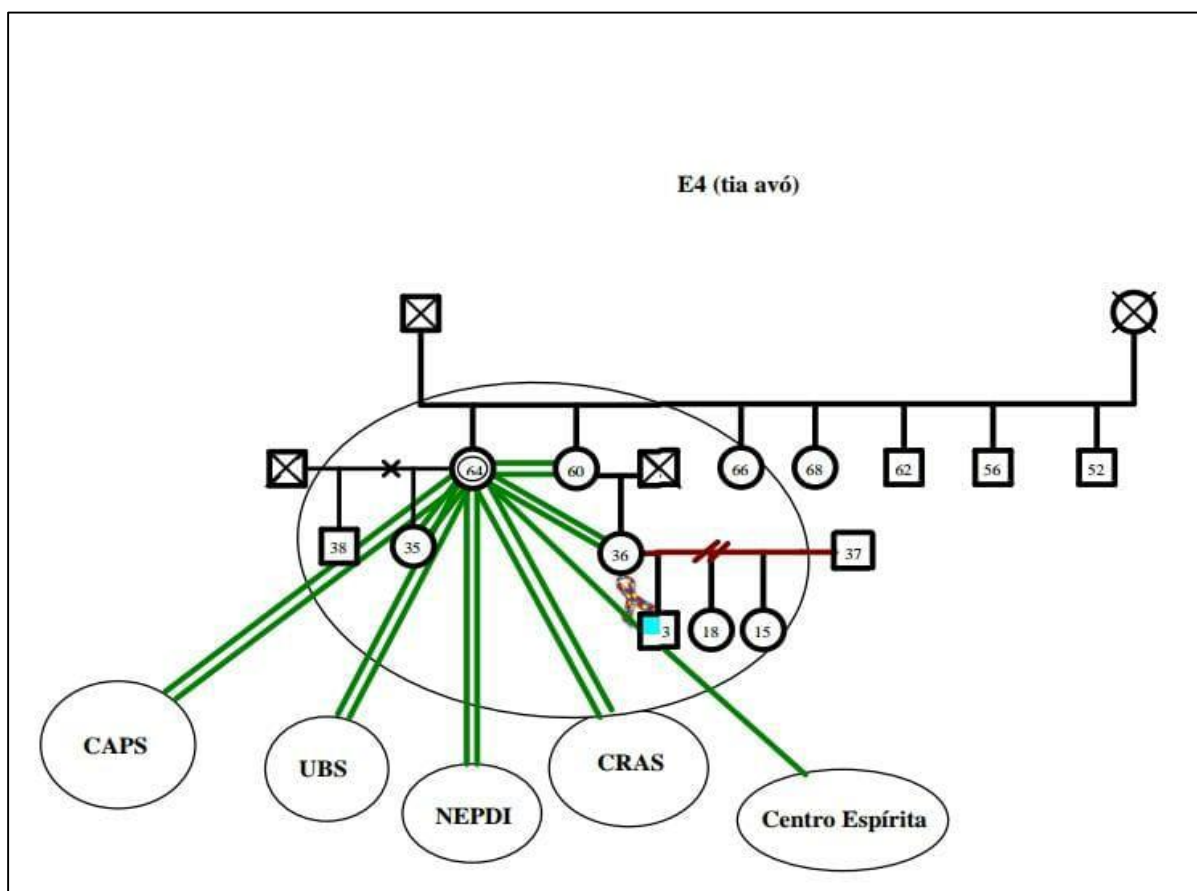
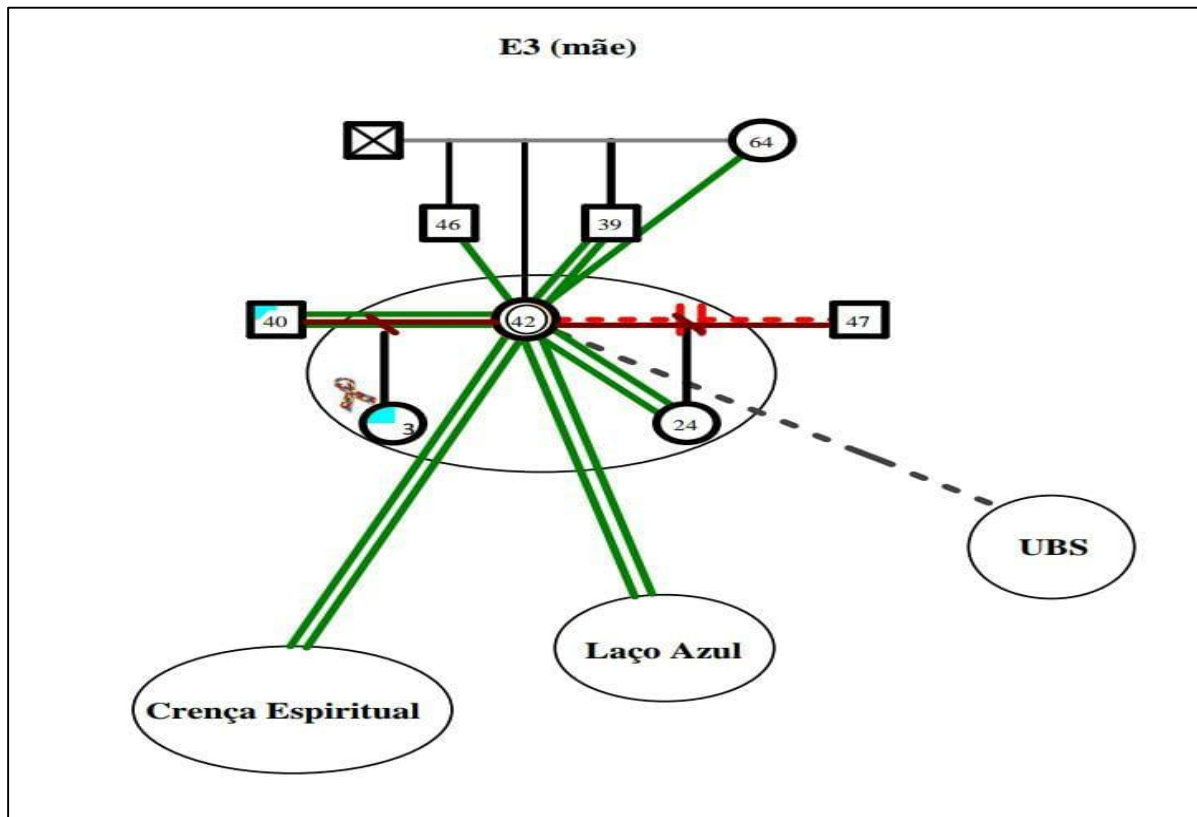
Eu _____, aceito participar da pesquisa.

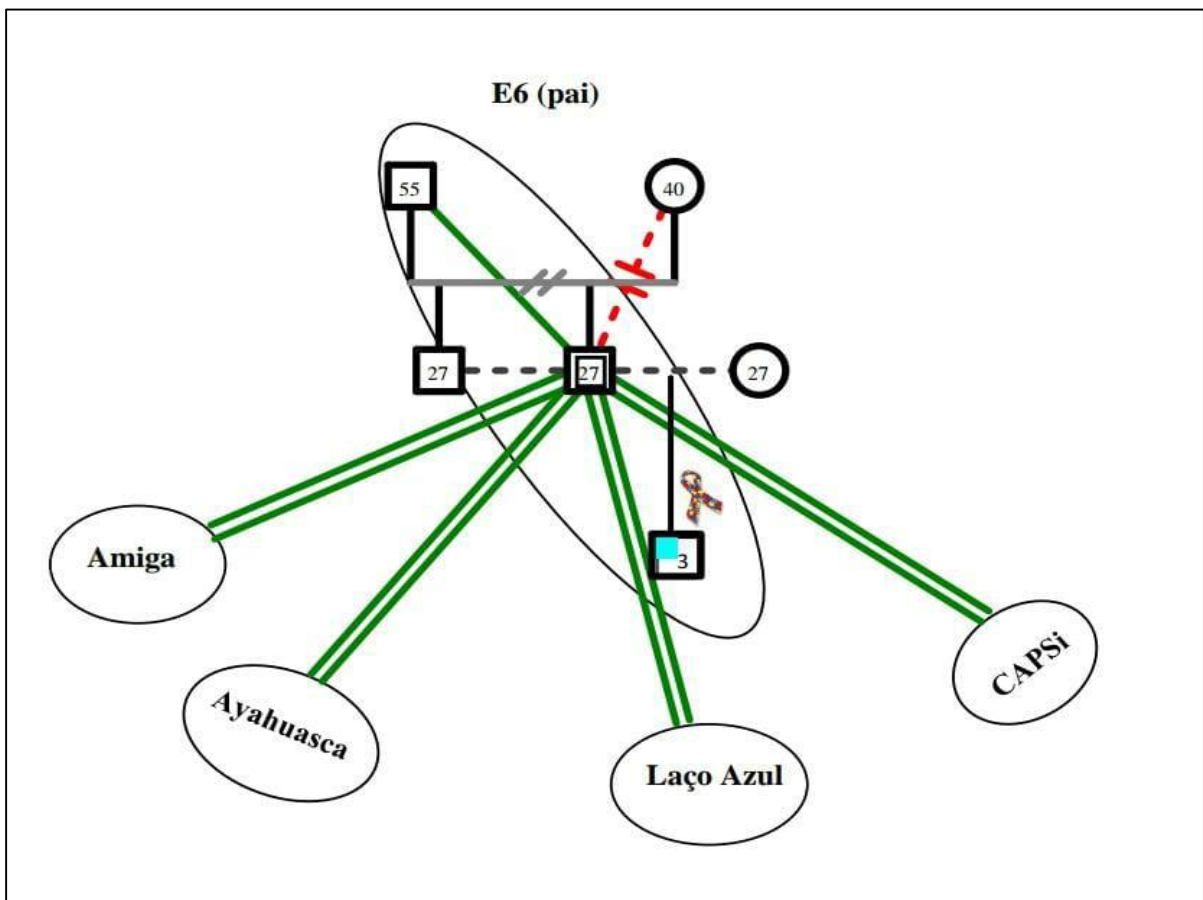
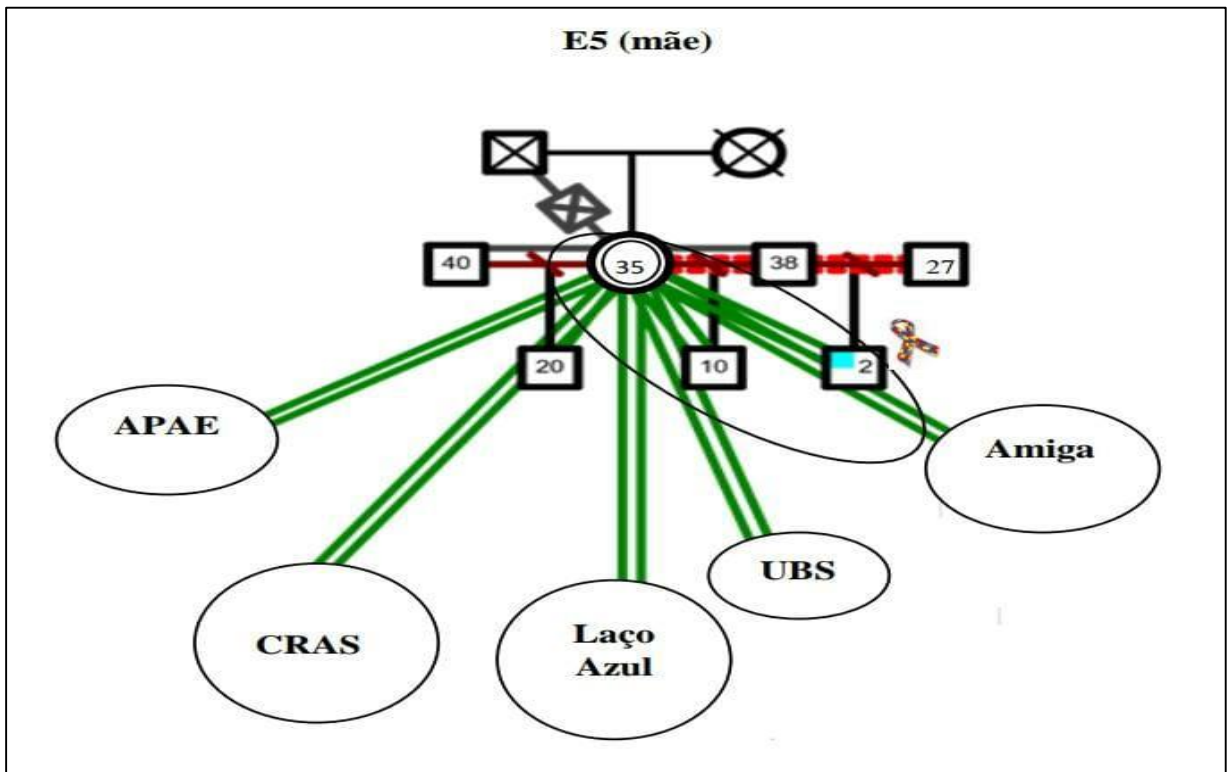
Nome do Entrevistado	Assinatura do Entrevistado	Data
<p>Maria Regina Pontes Luz Riccioppo Terapeuta Ocupacional. CREFITO-4/15754-TO Pesquisadora principal E-mail: maria.riccioppo@usp.br</p>	<p>Maria Cândida de Carvalho Furtado Enfermeira. COREN – SP n72884 Orientadora E-mail: mcandida@eerp.usp.br</p>	

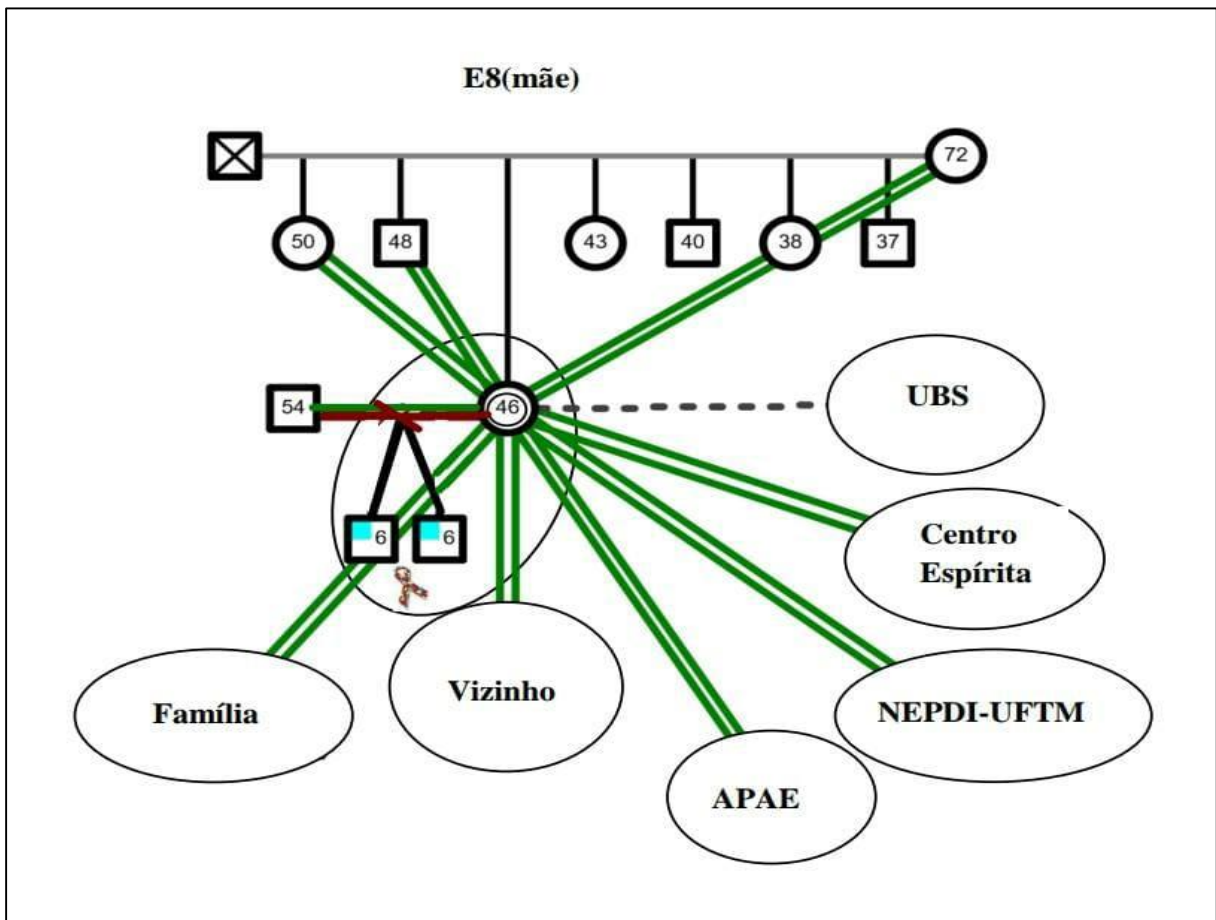
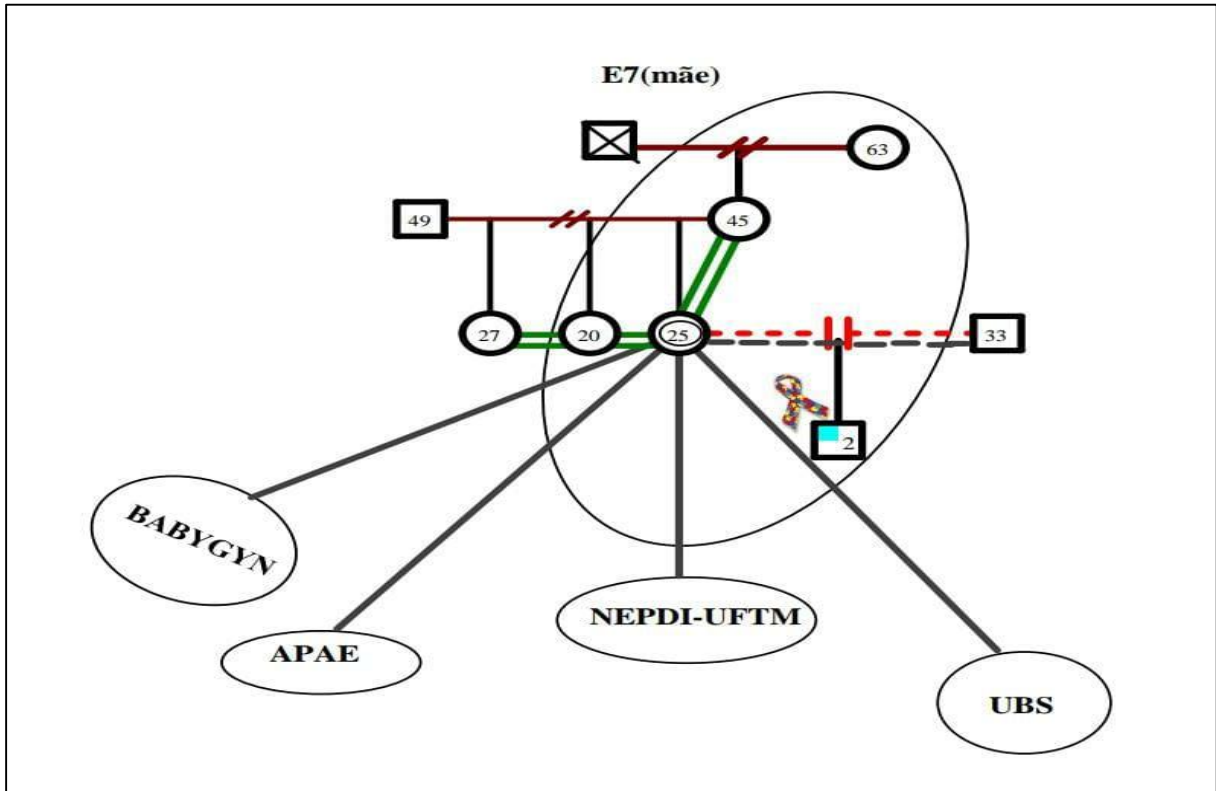
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Av. Bandeirantes, 3.900, Bloco de Laboratórios Profa. Dra. Neide Fávero, sala 21. Telefone (0XX16) 3315 0542.
Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP
Av. Bandeirantes, 3.900 – telefone: (0XX16) 3315 9197. Horário de funcionamento: 2ª a 6ª feira em dias úteis, das 10:00h às 12:00h e das 14:00h às 16:00h

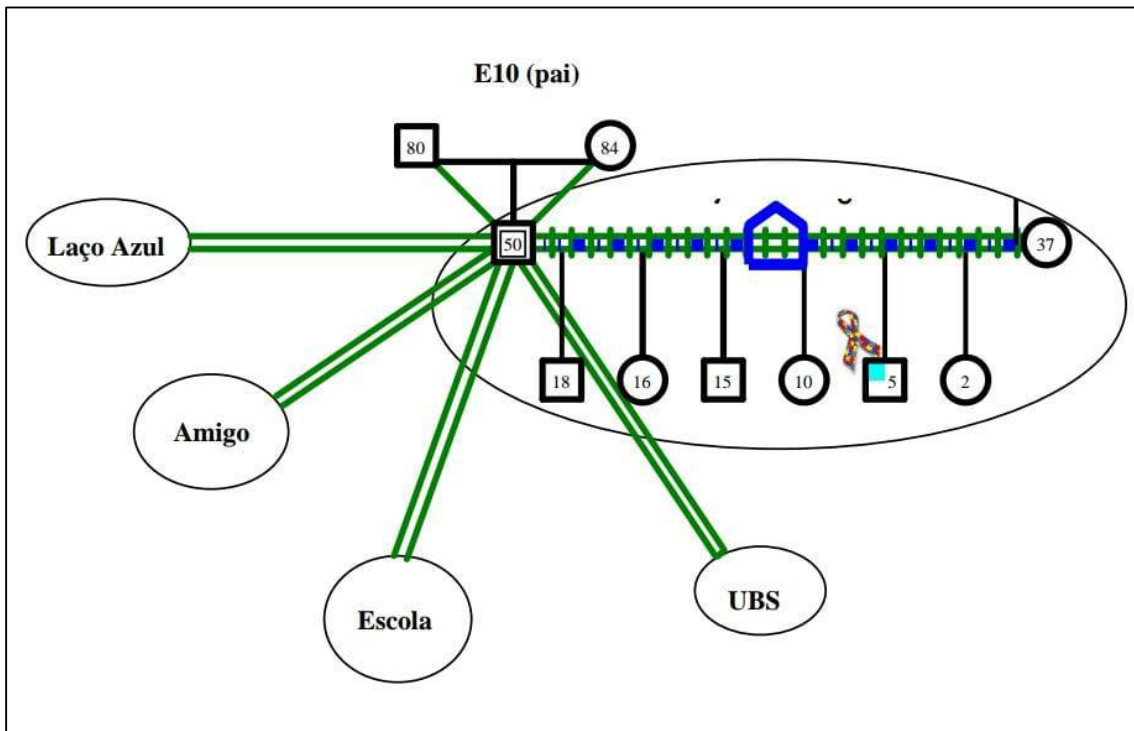
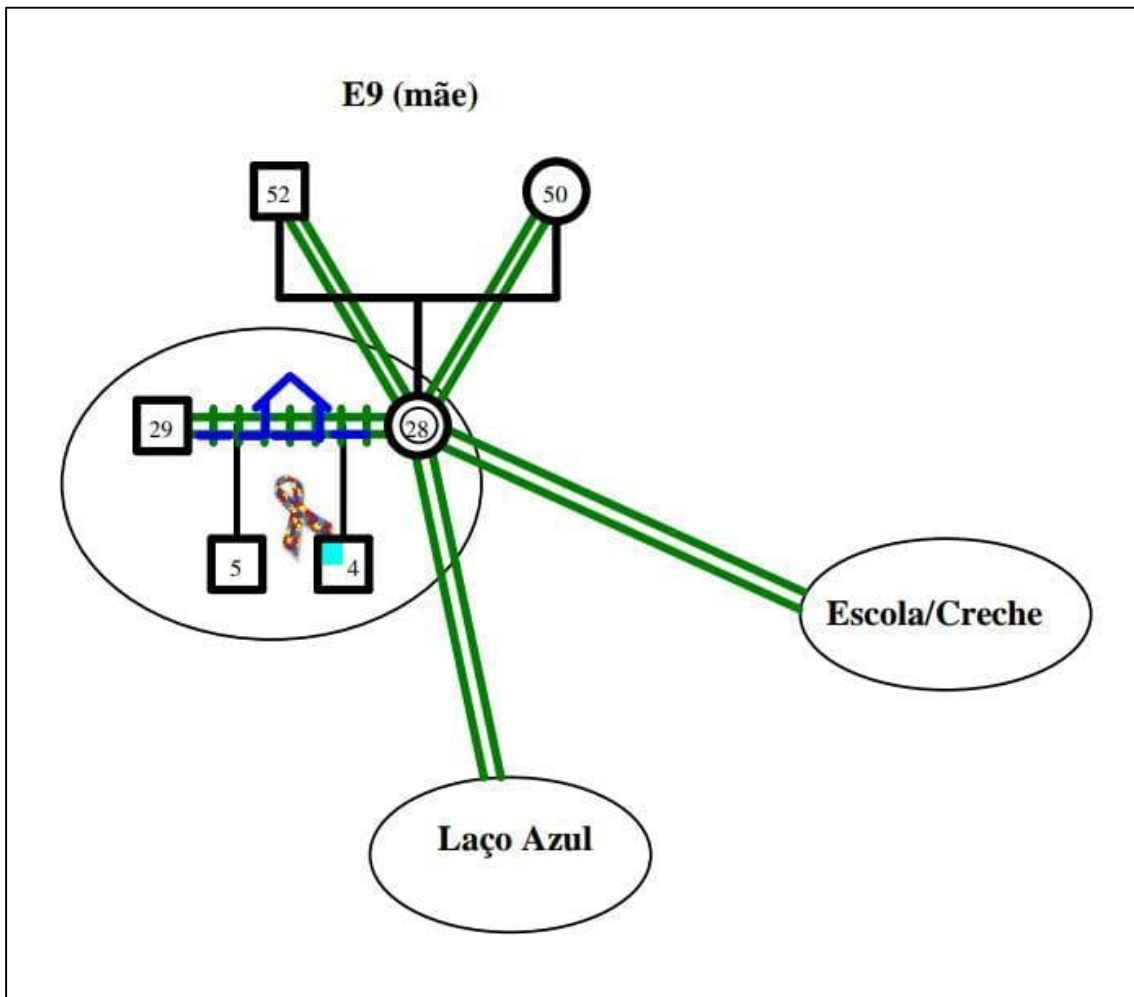
APÊNDICE D - Genogramas e Ecomapas das famílias

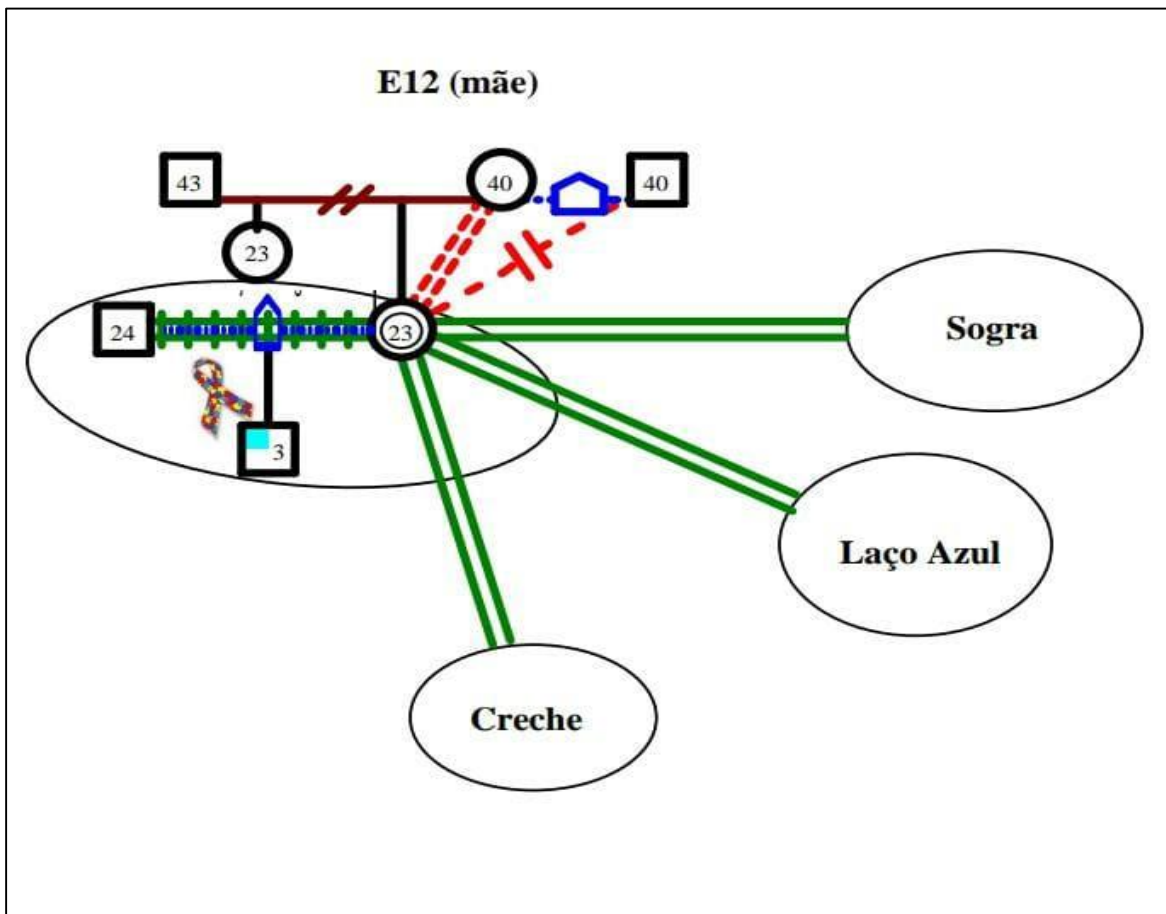
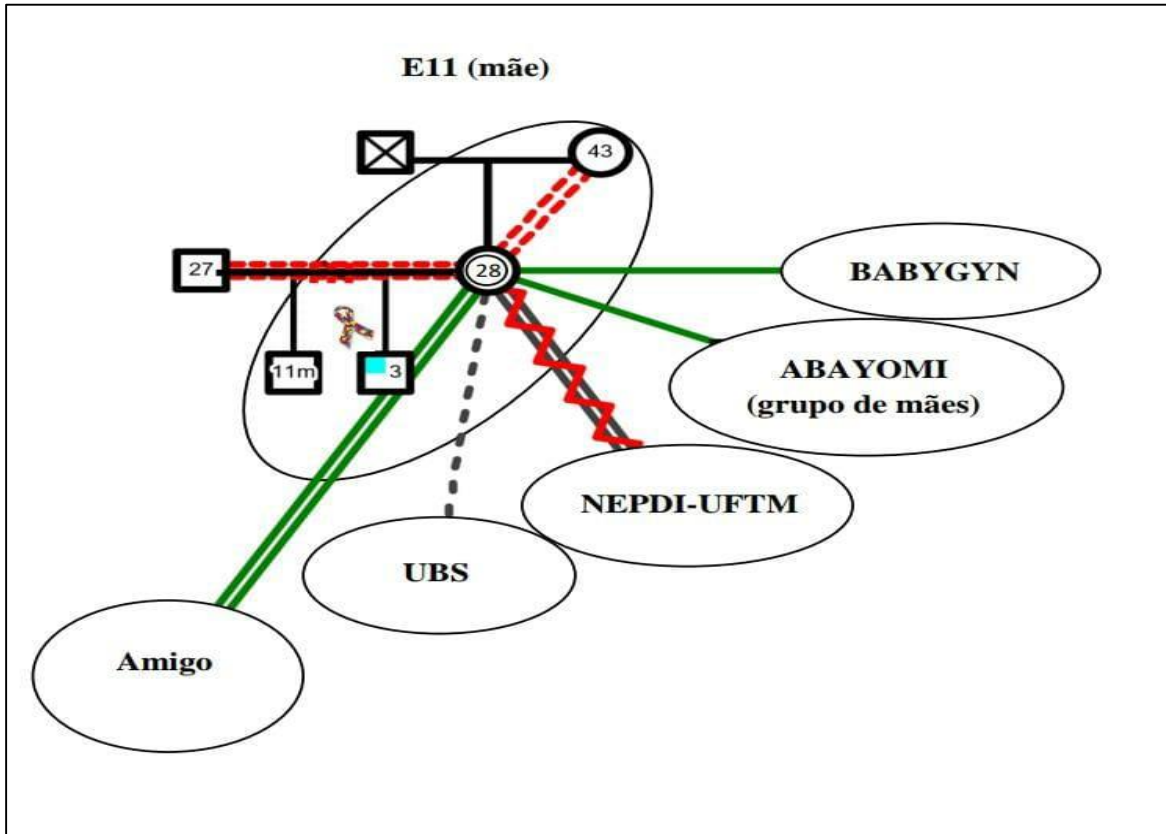


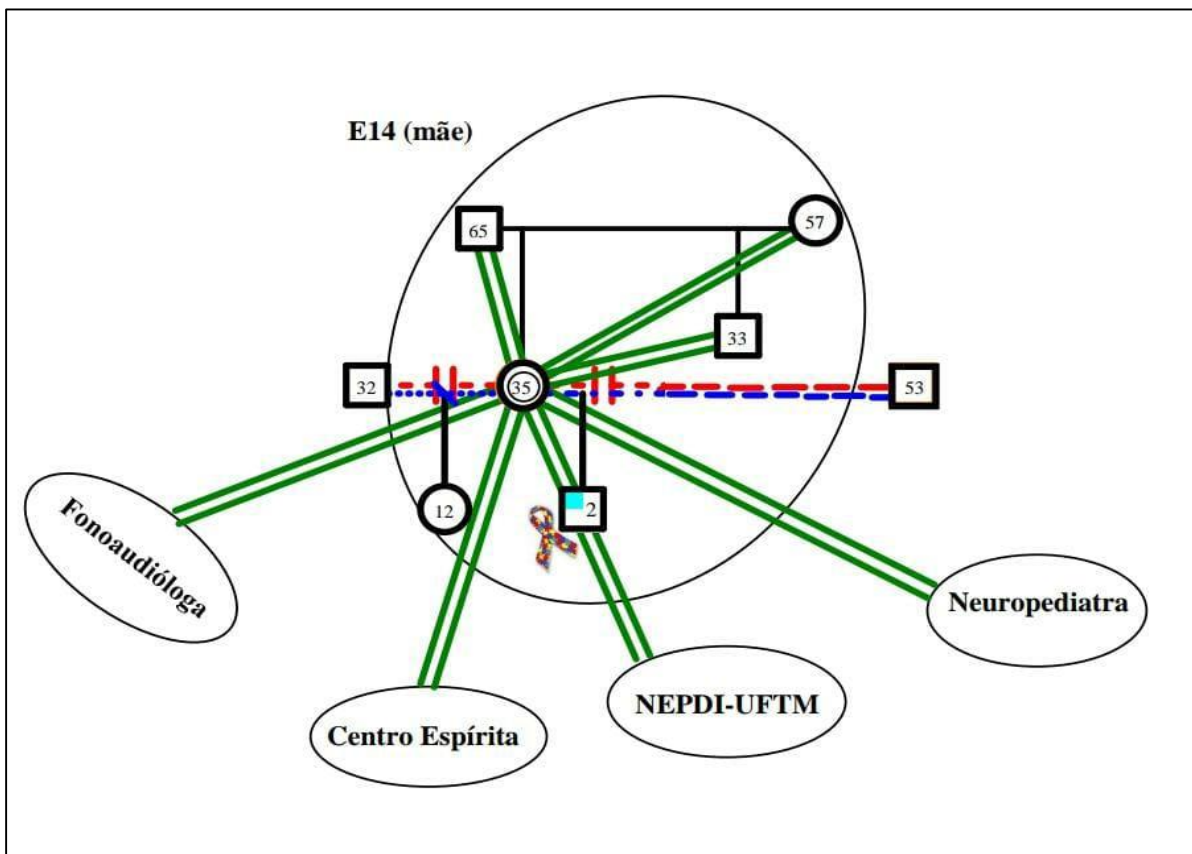
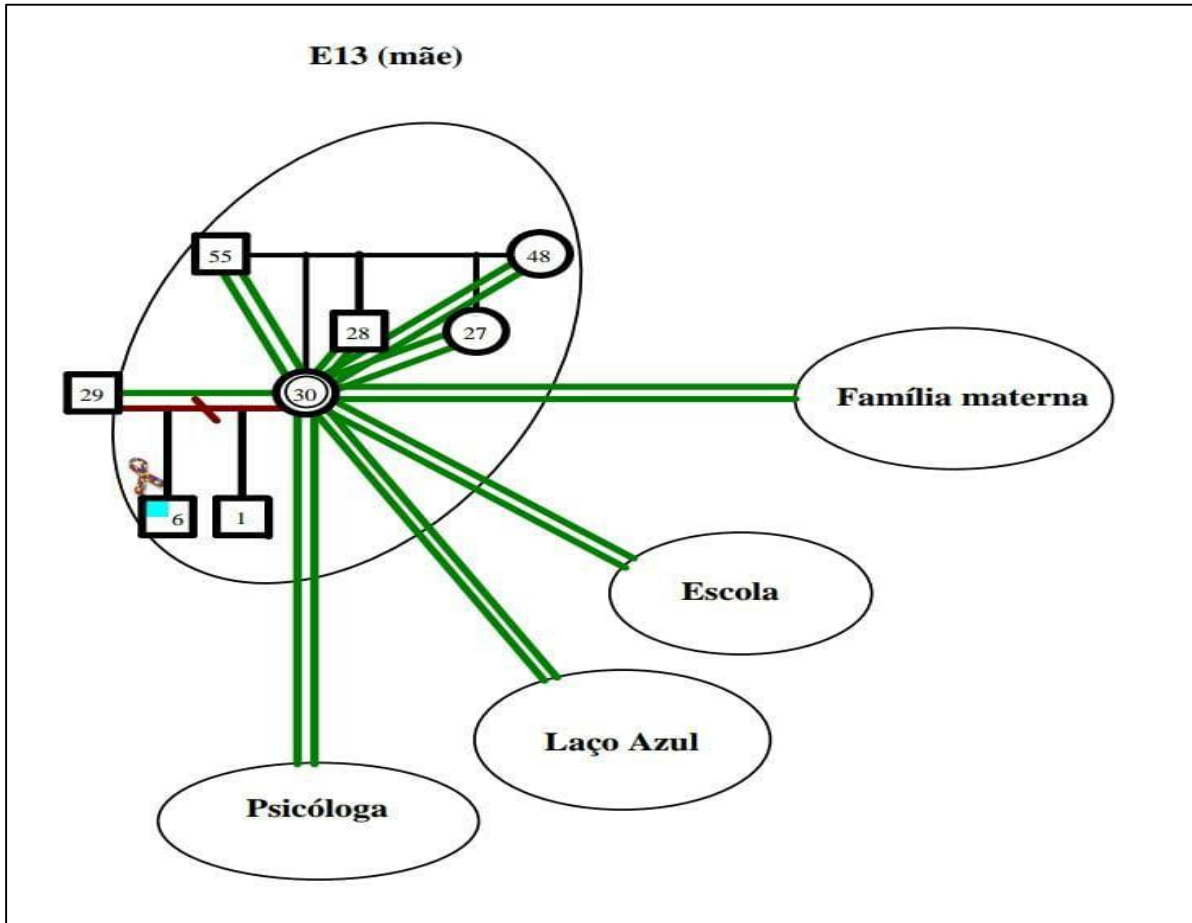


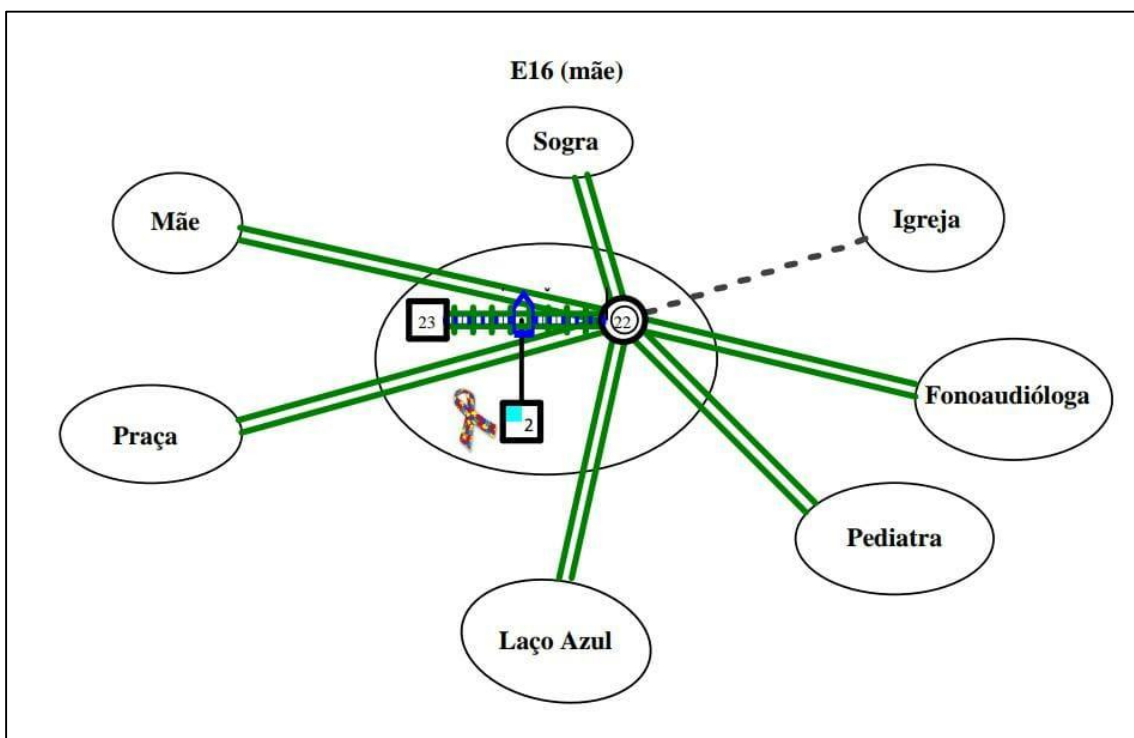
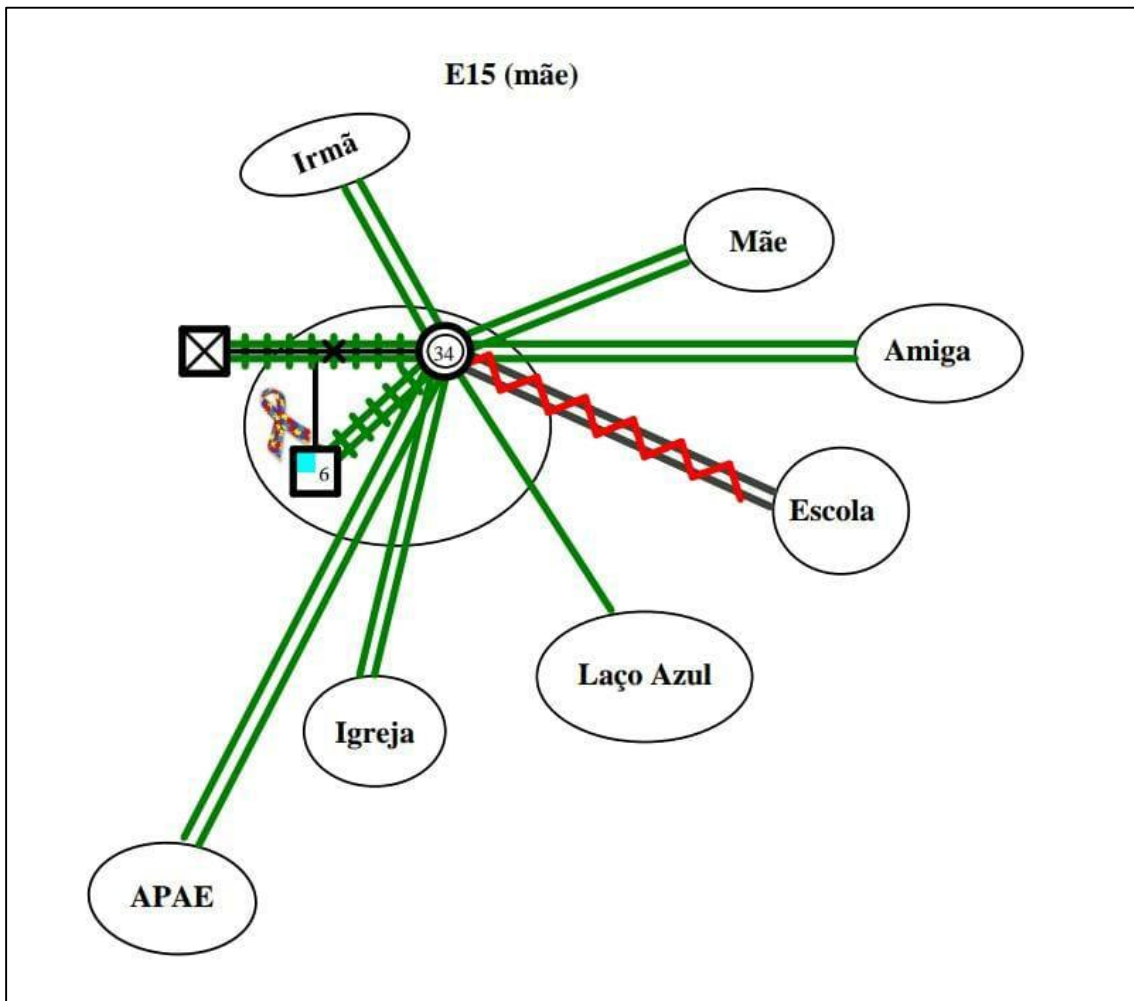


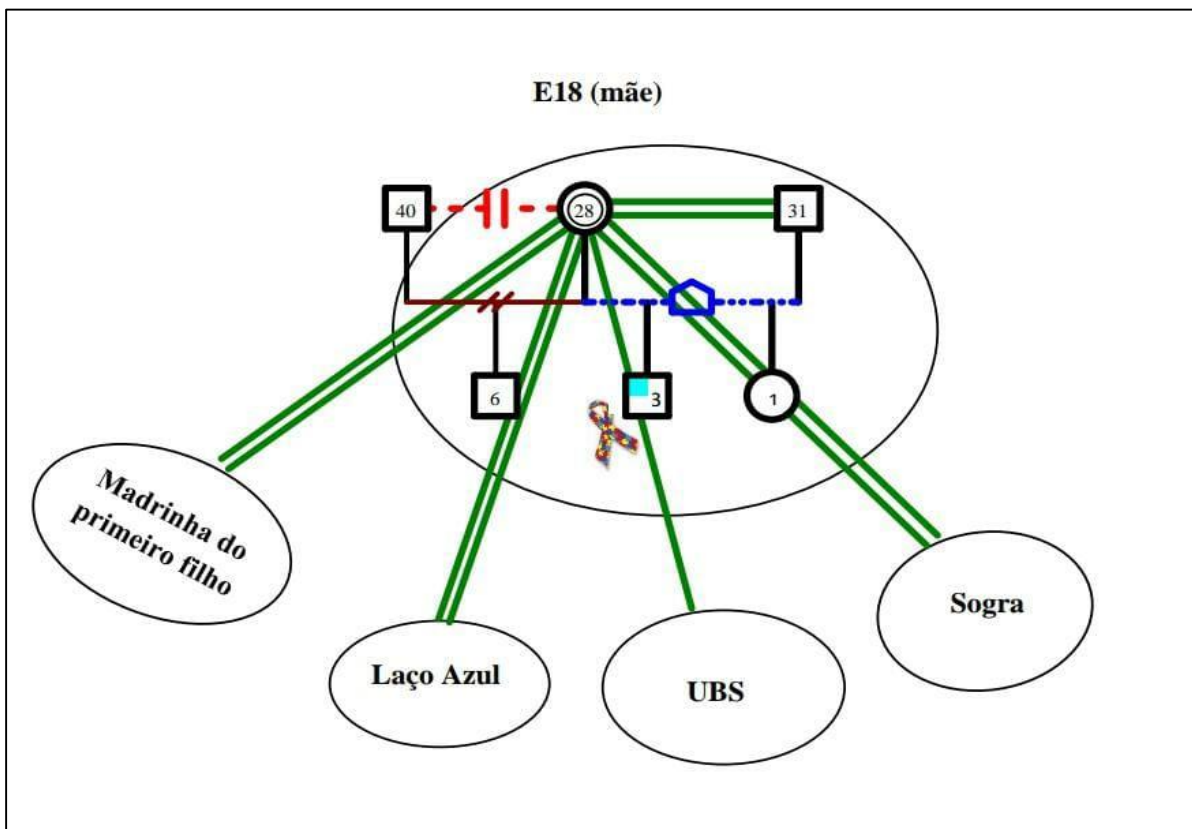
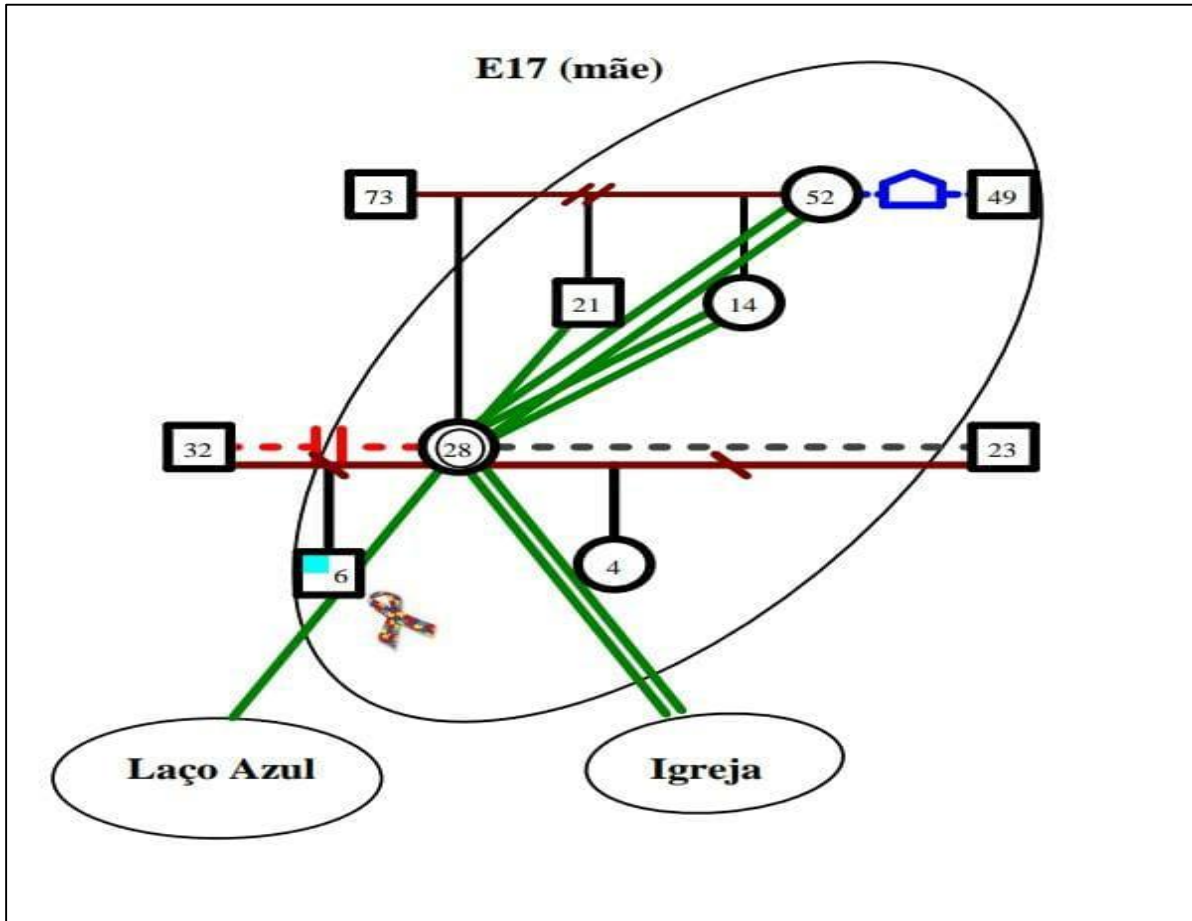


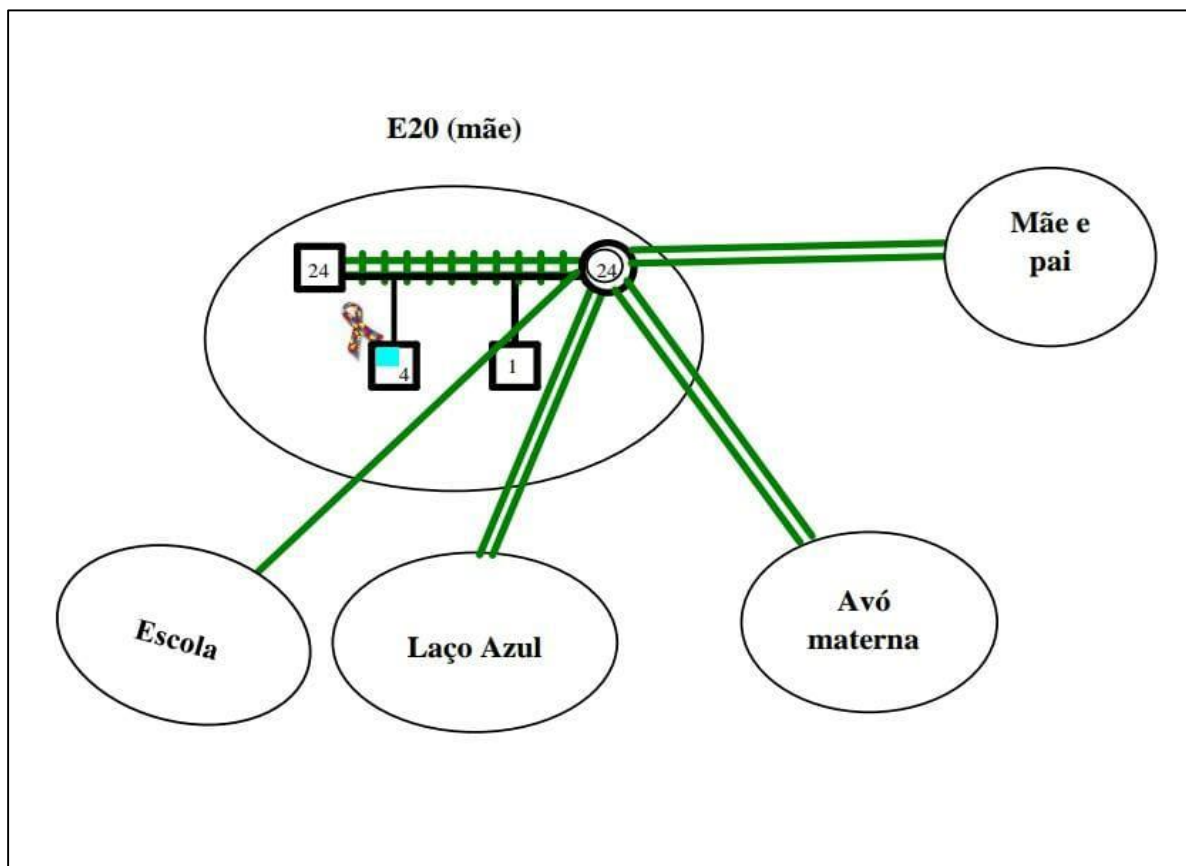
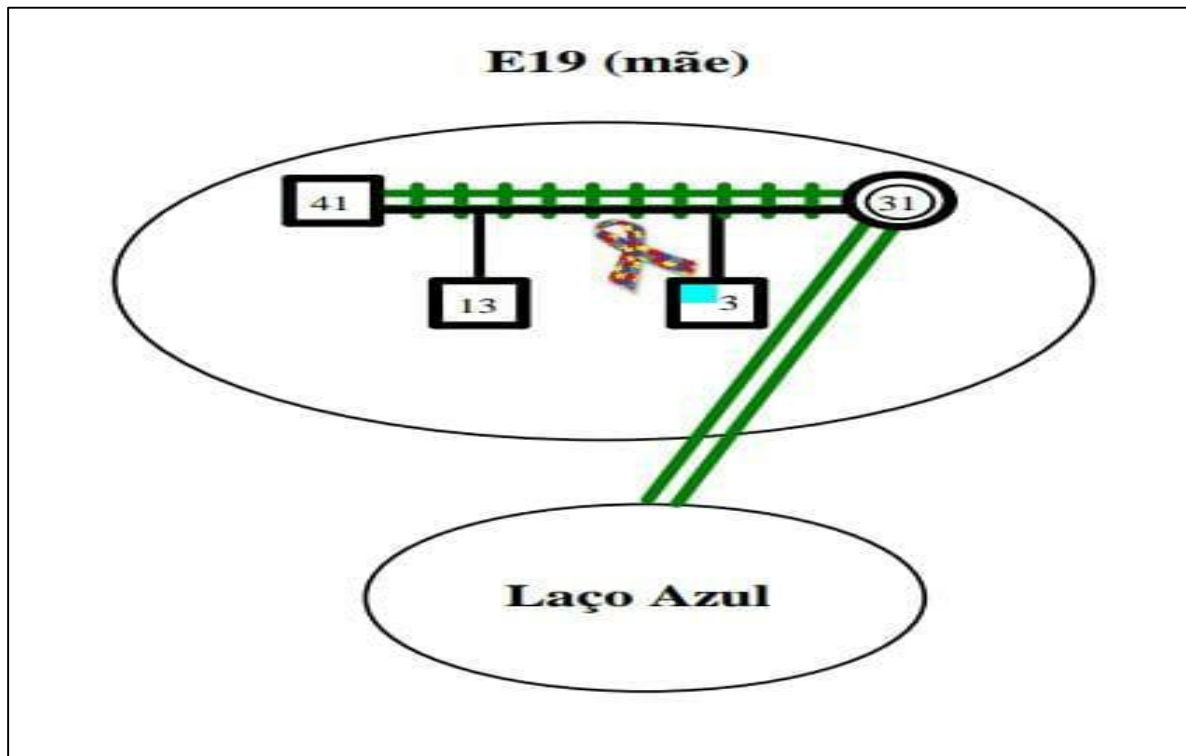






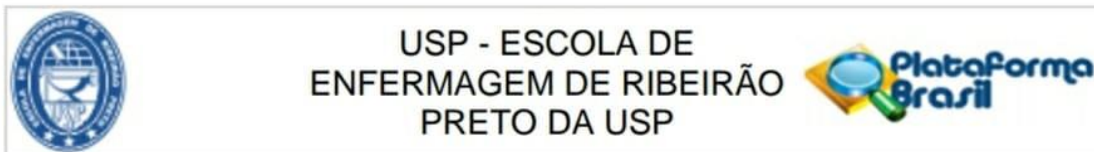






ANEXOS

ANEXO A - Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Experiências de famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista e apoio social: subsídios para o cuidado

Pesquisador: Maria Regina Pontes Luz Riccioppo

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 55759522.1.0000.5393

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.409.510

Apresentação do Projeto:

Trata-se de análise de respostas a pendências apresentadas por este CEP em Parecer Consubstanciado: 5.294.562, de 16 de março de 2022.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Analisar o apoio social das famílias de crianças com TEA, a partir da perspectiva do cuidador principal.

Objetivo Secundário:

- a) Identificar a trajetória de cuidado da criança com TEA;
- b) Conhecer a configuração do apoio social das famílias de crianças com TEA, na perspectiva do cuidador principal;
- c) Compreender o significado da experiência de cuidado da criança com TEA, na perspectiva do cuidador principal;
- d) Compreender o significado do apoio recebido para o cuidado da criança com TEA, na perspectiva do cuidador principal.

Endereço: BANDEIRANTES 3900

Bairro: VILA MONTE ALEGRE

CEP: 14.040-902

UF: SP

Município: RIBEIRAO PRETO

Telefone: (16)3315-9197

E-mail: cep@eerp.usp.br



USP - ESCOLA DE
ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO
PRETO DA USP



Continuação do Parecer: 5.409.510

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Tópico já apreciado.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Vide tópico "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Considera-se que as alterações solicitadas pelos pesquisadores estão devidamente justificadas e são pertinentes ao desenvolvimento da pesquisa.

Foram inseridos:

- 1) Ofício de encaminhamento de resposta de pendência.
- 2) Folha de rosto.
- 3) Projeto detalhado.
- 4) Cronograma.
- 5) Termos de Consentimento Livre e Esclarecido.
- 6) Orçamento.
- 7) Ofício de concordância das instituições coparticipantes.

Recomendações:

Vide tópico "Considerações Finais a Critério do CEP".

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

1. Item de pendência: No TCLE dos cuidadores:

a) Cabe lembrar que o TCLE é um documento no qual o pesquisador comunica, ao possível participante ou responsável, como será a pesquisa para a qual está sendo convidado, fornecendo a ele (a) todos os esclarecimentos necessários para decidir livremente se quer participar ou não. Solicita-se, portanto, a reformulação do TCLE (capítulo IV da Resolução CNS 466/2012) tornando a linguagem clara e acessível, principalmente em relação aos termos/expressões: ecomapa, genograma, configuração do apoio social, percepção do cuidados principal.

- Resposta da pendência a: Após cada um dos termos/expressões indicados pelo parecerista

Endereço: BANDEIRANTES 3900

Bairro: VILA MONTE ALEGRE

CEP: 14.040-902

UF: SP **Município:** RIBEIRÃO PRETO

Telefone: (16)3315-9197

E-mail: cep@eerp.usp.br



USP - ESCOLA DE
ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO
PRETO DA USP



Continuação do Parecer: 5.409.510

(ecomapa, genograma, configuração do apoio social e perspectiva do cuidador principal), foi inserida nova redação explicativa, para tornar a linguagem mais clara e acessível.

PARECERISTA: Pendência ATENDIDA.

Foi realizada a alteração conforme solicitada. O arquivo foi adequado.

b) solicita-se que seja revisto o tempo informado ao participante para a realização dos procedimentos da pesquisa. Considerando a construção do ecomapa, do genograma e a entrevista, 30 minutos parecem não ser suficientes para o desenvolvimento dos mesmos.

- Resposta da pendência b: O tempo foi aumentado para 50 minutos e foi indicado ao participante que esse tempo poderá variar para mais ou para menos.

PARECERISTA: Pendência ATENDIDA.

Foi realizada a alteração conforme solicitada. O arquivo foi adequado.

c) solicita-se informar aos potenciais participantes o local e horário em que os dados serão coletados.

- Resposta da pendência c: As informações sobre local e horário em que os dados serão coletados foram redigidas de modo mais claro para melhor compreensão do participante da pesquisa.

PARECERISTA: Pendência ATENDIDA.

Foi realizada a alteração conforme solicitada. O arquivo foi adequado.

d) Considerando a condição de emergência sanitária decorrente da pandemia COVID-19, bem como a necessidade de adoção de medidas para a prevenção e gerenciamento de todas as atividades de pesquisa, minimizando prejuízos e potenciais riscos, devem ser consideradas medidas para preservar a integridade e assistência dos participantes e da equipe de pesquisa. No presente projeto, os participantes terão contato direto com a equipe de pesquisa na coleta de dados, em condição que pode levar à transmissão da doença para a comunidade. Nesse sentido, solicita-se que o pesquisador esclareça as medidas a serem adotadas a fim de garantir a segurança dos participantes e do pesquisador, devendo essa informação ser apresentada no TCLE.

- Resposta da pendência d: As medidas para prevenção e gerenciamento de todas as atividades de pesquisa foram inseridas no item 3.5 do projeto de pesquisa.

Endereço: BANDEIRANTES 3900

Bairro: VILA MONTE ALEGRE

CEP: 14.040-902

UF: SP

Município: RIBEIRAO PRETO

Telefone: (16)3315-9197

E-mail: cep@eerp.usp.br



USP - ESCOLA DE
ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO
PRETO DA USP



Continuação do Parecer: 5.409.510

PARECERISTA: Pendência ATENDIDA.

Foi realizada a alteração conforme solicitada. O arquivo foi adequado.

2. Item de Pendência: No TCLE dos juízes solicita-se que sejam informados os benefícios relacionados a participação na pesquisa para estes participantes e não para os cuidadores.

- Resposta da pendência 2: Uma nova redação indica os benefícios da participação dos juízes, de modo a deixar diferente dos benefícios dos cuidadores e para dar mais clareza ao texto.

PARECERISTA: Pendência ATENDIDA, MAS COM RECOMENDAÇÃO.

Foi realizada a alteração conforme solicitada. O arquivo foi adequado. SOLICITA-SE QUE AS PESQUISADORAS ADEQUEM O TCLE ONLINE.

Considerações Finais a critério do CEP:

O CEP-EERP/USP considera que o protocolo de pesquisa ora apresentado contempla os quesitos éticos necessários, estando apto a ser iniciado a partir da presente data de emissão deste parecer. Em atendimento ao subitem II.19 da Resolução CNS 466/2012, cabe ao pesquisador responsável pelo presente estudo elaborar e apresentar relatórios parcial e final "[...] após o encerramento da pesquisa, totalizando seus resultados", em forma de "notificação". O modelo de relatório do CEP-EERP/USP se encontra disponível em:

<http://www.eerp.usp.br/research-comite-etica-pesquisa-relatorio/>

OBSERVAÇÃO: SOLICITA-SE QUE AS PESQUISADORAS ADEQUEM O TCLE ONLINE DISPONIBILIZADO COM AS ALTERAÇÕES REALIZADAS.

Parecer apreciado ad referendum.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P	24/03/2022		Aceito

Endereço: BANDEIRANTES 3900

Bairro: VILA MONTE ALEGRE

CEP: 14.040-902

UF: SP

Município: RIBEIRAO PRETO

Telefone: (16)3315-9197

E-mail: cep@eerp.usp.br



USP - ESCOLA DE
ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO
PRETO DA USP



Continuação do Parecer: 5.409.510

Básicas do Projeto	ETO_1845821.pdf	21:17:04		Aceito
Outros	Of_resposta_parecer_CEP.pdf	24/03/2022 21:12:25	Maria Regina Pontes Luz Riccioppo	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ExperienciasdefamiliasdecriançascomT EAversao2.pdf	24/03/2022 21:02:50	Maria Regina Pontes Luz Riccioppo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEjuizesV2.pdf	24/03/2022 21:01:42	Maria Regina Pontes Luz Riccioppo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEcuidadoresV2.pdf	24/03/2022 21:01:11	Maria Regina Pontes Luz Riccioppo	Aceito
Folha de Rosto	FRExperienciasdefamiliasdecriançasco mTEA.pdf	04/02/2022 10:56:12	Maria Regina Pontes Luz Riccioppo	Aceito
Outros	OficioCEPExperienciasdefamilias.pdf	21/01/2022 15:32:38	Maria Regina Pontes Luz Riccioppo	Aceito
Outros	TELASGOOGLEFORMSvalidacaoroteiro .pdf	21/01/2022 14:11:26	Maria Regina Pontes Luz Riccioppo	Aceito
Outros	ROTEIROCOLETAENTREVISTAS.pdf	21/01/2022 14:10:52	Maria Regina Pontes Luz Riccioppo	Aceito
Outros	Autorizacaocoleta_NEPDI.pdf	21/01/2022 14:09:44	Maria Regina Pontes Luz Riccioppo	Aceito
Outros	autorizacaocoleta_lacoazul.pdf	21/01/2022 14:09:12	Maria Regina Pontes Luz Riccioppo	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	21/01/2022 14:07:11	Maria Regina Pontes Luz Riccioppo	Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	21/01/2022 14:06:41	Maria Regina Pontes Luz Riccioppo	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: BANDEIRANTES 3900

Bairro: VILA MONTE ALEGRE

CEP: 14.040-902

UF: SP

Município: RIBEIRAO PRETO

Telefone: (16)3315-9197

E-mail: cep@eerp.usp.br



USP - ESCOLA DE
ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO
PRETO DA USP



Continuação do Parecer: 5.409.510

RIBEIRAO PRETO, 16 de Maio de 2022

Assinado por:
RONILDO ALVES DOS SANTOS
(Coordenador(a))

Endereço: BANDEIRANTES 3900

Bairro: VILA MONTE ALEGRE

CEP: 14.040-902

UF: SP

Município: RIBEIRAO PRETO

Telefone: (16)3315-9197

E-mail: cep@eerp.usp.br