



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE EDUCAÇÃO
CURSO DE PEDAGOGIA
DPGE. DEPARTAMENTO DE POLÍTICAS E GESTÃO DA EDUCAÇÃO

**A IMPORTÂNCIA DO SUPORTE PSICOSSOCIAL ÀS MÃES DE CRIANÇAS COM
TRANSTORNOS DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)**

ÉRICA MARIA DA SILVA
VANESSA CARLA RODRIGUES DA SILVA

Recife
2022

ÉRICA MARIA DA SILVA
VANESSA CARLA RODRIGUES DA SILVA

**A IMPORTÂNCIA DO SUPORTE PSICOSSOCIAL ÀS MÃES DE CRIANÇAS COM
TRANSTORNOS DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Pedagogia, Departamento de Políticas e Gestão da Educação, da Universidade Federal de Pernambuco - UFPE/Campus Recife, como requisito parcial para a obtenção do título de licenciado em Pedagogia.

Orientadora: Prof. Dra. Rafaella Asfora Campos
Siqueira.

Recife
2022

A IMPORTÂNCIA DO SUPORTE PSICOSSOCIAL ÀS MÃES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNOS DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Pedagogia da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para obtenção do título de licenciado(a) em Pedagogia.

Aprovado em: 08/11/2022

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Rafaella Asfora Campos Siqueira (Orientadora)
Universidade Federal de Pernambuco

Profa. Dra. Maria Sandra Montenegro Silva (Examinador Interno)
Universidade Federal de Pernambuco

Profa. Dra. Ticia Cassiany Ferro Cavalcante (Examinador Externo)
Universidade Federal de Pernambuco

AGRADECIMENTOS

Agradecemos primeiramente ao nosso Deus, por nos ter ajudado a todo o tempo e nos guiado a chegar até aqui.

Agradecemos às nossas famílias, às nossas mães (Edna) e (Rosinete), avós (Maria Severina, in memoria), irmãos (Evellyn e Valber), tios/tias e primos/primas.

Aos nossos queridos amigos que nos acompanharam em cada etapa do nosso processo.

Assim, a nossa pesquisa se resume em uma única palavra: gratidão.

RESUMO

Este trabalho tem como principal objetivo analisar quais suportes psicossociais são necessários às mães de crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA). Assim, com o aumento de crianças diagnosticadas com o TEA, são perceptíveis as barreiras que as mães enfrentam em seu cotidiano para que seus filhos aprendam e se desenvolvam, além da falta de suporte psicossocial para as mesmas. Quanto à metodologia, a pesquisa se configura como qualitativa, cujo campo de pesquisa foi a Clínica Escola de Fonoaudiologia Professor Fábio Lessa, da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE). Como instrumento de coleta de dados, foram realizadas entrevistas semiestruturadas com 5 mães de crianças com TEA atendidas na presente clínica. Após análise dos dados, os resultados apontaram a dificuldade de acesso ao diagnóstico e intervenção precoce com atendimento multiprofissional para seus filhos, bem como a participação das mães em redes de apoio e suporte psicológico para estas.

Palavras-chave: Suporte Psicossocial; Família; Transtorno do Espectro do Autismo (TEA); Diagnóstico; Atendimento multiprofissional.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	7
2. REFERENCIAL TEÓRICO	10
2.1 O SUPORTE PSICOSSOCIAL A FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM TEA	10
2.2 DIAGNÓTICO, INTERVENÇÃO PRECOCE E ATENDIMENTO MULTIPROFISSIONAL ÀS CRIANÇAS COM TEA	13
3. DELINEAMENTO METODOLÓGICO	18
4. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS	20
4.1 A BUSCA PELO DIAGNÓSTICO E O ATENDIMENTO MULTIPROFISSIONAL -----	20
4.2 ESTRATÉGIAS DE ENFRETEAMENTO DAS MÃES	22
4.3 NECESSIDADE DE SUPORTE PSICOLÓGICO	25
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	27
REFERÊNCIAS	30

1. INTRODUÇÃO

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), o Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento que é caracterizado pelo desenvolvimento atípico com manifestações intensas, apresentando déficits na comunicação e na interação social, além de comportamento repetitivo e estereotipado. O espectro autista significa que existe uma heterogeneidade de manifestações em diferentes intensidades (ONTIVEROS, 2021). Na maior parte dos casos, a desconfiança acerca da detecção dos sinais do espectro autista surge em casa pelos familiares, podendo, também, manifestar-se na escola.

Quando orientados a buscar diagnóstico, mães e filhos serão beneficiados, visto que o atendimento multiprofissional e a intervenção precoce contribuem para o desenvolvimento da comunicação social, proporcionando qualidade de vida da criança no espectro autista e de sua família. Assim, com o aumento de crianças diagnosticadas com TEA, é possível observar as barreiras que as mães dessas crianças enfrentam cotidianamente para que seus filhos aprendam e se desenvolvam, além da falta de suporte psicossocial para elas. Uma família que funciona bem pode diminuir o estresse no sistema familiar e pode melhorar as vivências de uma criança com TEA, pois sabe-se que o ambiente familiar é importante para o bem-estar e para o desenvolvimento da criança (SAMEROFF, 1990).

Para as crianças com TEA, a identificação precoce e as intervenções subsequentes podem determinar prognóstico substancialmente melhor, incluindo mais rapidez na aquisição da linguagem, melhor desenvolvimento nas interações sociais e mais facilidade no funcionamento adaptativo. Tudo isso pode aumentar a chance de uma inclusão bem-sucedida nos processos de escolaridade. No entanto, tais crianças são frequentemente encaminhadas para avaliação mais tarde do que seria desejável (SCHWARTZMAN, 2011).

Nesse contexto, diante das situações observadas e das experiências vivenciadas no cotidiano das pesquisadoras desta investigação, tanto na etapa dos nossos estágios obrigatórios do curso de pedagogia quanto dos remunerados, assim como também no ambiente de trabalho e em diálogo com os familiares e a observação de todo o contexto presente na rotina escolar dos familiares, viu-se a necessidade de

se estudar sobre o tema e desenvolver novas pesquisas na área. A relevância de investigar os suportes psicossociais que as mães de crianças no espectro autista possuem ecoa fortemente ao perceber que estas não possuem auxílio e apoio para lidar com seus filhos e obter informação para que elas também possam contribuir e auxiliar no desenvolvimento de habilidades.

Compreende-se, então, que a família é o espelho que representa tudo o que uma criança pode receber e ter como modelo, desde a troca de afeto até as ações vivenciadas em casa. Ao se deparar com o novo, muitas dessas ações podem refletir a falta desse afeto e cuidado ou ser impactada com a presença da ação contrária. Dessa forma, nota-se a importância presente no papel da família para o desenvolvimento da criança com TEA e como a participação entre si pode ajudar neste processo de conhecimento/reconhecimento e amadurecimento familiar em conjunto. Portanto, o diagnóstico do autismo aponta várias direções, questionamentos, dúvidas, medos, receios, mas também uma visão de um mundo novo, desconhecido, o qual, junto com o apoio da família e uma rede de apoio estruturada, pode proporcionar uma vivência em um ambiente repleto de aconchego e provedor de experiências para todos os membros da família que vivem com o espectro.

À vista disso, o presente trabalho teve como objetivo investigar a falta de atenção e suporte psicossocial destinado às mães de crianças no espectro autista, além de analisar quais suportes as mães de pessoas com TEA necessitam. Mais especificamente, procurou-se identificar as estratégias utilizadas para o enfrentamento do diagnóstico e do atendimento multiprofissional e conhecer os principais fatores estressores vivenciados por essas mães.

Diante da leitura do referencial teórico, pôde-se constatar a necessidade de trazer à pauta o presente tema, uma vez que é um assunto complexo e que quase não há efetivação de suportes oferecidos às mães de pessoas com TEA, desde o diagnóstico até o tratamento. Por consequência, foi possível identificar a necessidade de se ter um olhar sensível às mães e familiares de crianças com TEA, sabendo que eles precisam de estrutura, acolhimento, espaço de escuta e, até mesmo, cuidados terapêuticos. Assim sendo, esta pesquisa tem o intuito de levar a reflexão de mães, familiares e profissionais de saúde, educação e assistência social acerca da necessidade e obrigação de ser ofertado suporte psicossocial a essas famílias.

2. REFERENCIAL TEÓRICO

2.1. O SUPORTE PSICOSSOCIAL A FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM TEA

Toda pessoa, independente de raça, religião, etnia ou deficiência, apresenta igualdade de direitos perante a sociedade, segundo a Constituição Federal de 1988 (CF/88). Tal afirmativa pode ser constatada no art. 5º da referida Constituição: “Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade” (BRASIL, 1988).

Logo, ao longo da história de luta das pessoas com deficiência e de seus familiares, vê-se um avanço dos direitos das pessoas com TEA e de seus familiares, como se pode confirmar através da criação da Política Nacional de Proteção dos Direito da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista ou Lei Berenice Piana (Lei Nº12.764, de 27 de dezembro de 2012). Em seu art. 1º, a pessoa com Transtorno do Espectro Autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais; já no art. 2º, inciso VII, assegura o incentivo à formação e à capacitação dos profissionais especializados no atendimento à pessoa com TEA, bem como aos pais e responsáveis.

Nessa direção, o Ministério da Saúde lançou um documento com o intuito de orientar as equipes multiprofissionais para o cuidado à saúde da pessoa com TEA e de seus familiares, as Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa Com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), publicada em 2014. Nesta, afirma-se que se está “[...] diante da necessidade de ofertar, também aos pais e cuidadores, espaços de escuta e acolhimento, de orientação e até de cuidados terapêuticos específicos” (*idem*, p. 67), o que resulta em ser oferecida a estes pais e familiares uma boa qualidade de vida, com a oferta de assistência psicológica e participação social.

Ao referir-se ao diagnóstico de TEA, existe uma forte barreira socialmente construída que gera preconceito, enxergando as pessoas com TEA incapazes de avançar em seu desenvolvimento, não conseguindo seguir a vida ou realizar atividades rotineiras de forma autônoma. Essa concepção é fruto do modelo médico de deficiência que enxerga as pessoas com deficiência como incapacitadas. Diante

disso, Bosa, Schmidt e Dell’aglio (2007) realizaram um estudo com o objetivo de verificar as estratégias de *coping* maternas frente às dificuldades das pessoas com autismo, assim como as estratégias das mães para lidar com as próprias emoções desencadeadas pelo estresse. Participaram de tal pesquisa 30 mães, entre 30 a 56 anos, cujos filhos tinham diagnóstico de TEA.

Através de entrevista semiestruturada, observou-se que as principais dificuldades se referem ao comportamento da criança, diante das quais as mães utilizam, predominantemente, as estratégias de ação direta e de aceitação. Quanto às estratégias para lidar com as emoções, as categorias mais frequentes foram distração, busca de apoio social/religioso, inação e evitação. Os resultados apontaram, assim, que a busca de apoio social/religioso, associada ao bom nível de suporte formal e institucional percebidos, exerce uma importante função de amparo para as mães.

Consoante Semensato, Schmidt e Bosa (2010), é importante considerar o desenvolvimento das famílias segundo os apoios e a rede de suporte oferecida a elas. À vista disso, os autores compreendem que

O desenvolvimento familiar depende da qualidade dos serviços de saúde, da rede de apoio, dos recursos econômicos, das características da própria família e do evento “estressor”, entre outros fatores. O que ocasionalmente pode trazer resultados positivos ou negativos, uma vez que tendo-se acesso a este suporte e rede de apoio pode resultar em um desenvolvimento processual e contínuo, caracterizando um meio acessível e confiante para a família (*idem*, p. 68).

Desse modo, faz-se imprescindível o acesso a um tratamento sem negligências e com qualidade e profissionalismo destinado tanto às crianças que têm autismo quanto às suas famílias, posto que o tratamento adequado e o direito ao acesso à saúde é um direito garantido pela CF/88, a qual ressalta que todas as pessoas devem ser tratadas com respeito à dignidade e aos seus direitos (BRASIL, 1988).

Na direção dos direitos constitucionais, o Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009, que promulga a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, assegura que se deve exigir

[...] dos profissionais de saúde que dispensem às pessoas com deficiência a mesma qualidade de serviços dispensada às demais pessoas e, principalmente, que obtenham o consentimento livre e esclarecido das pessoas com deficiência concernentes. Para esse fim, os Estados Partes realizarão atividades de formação e definirão regras éticas para os setores de saúde público e privado, de modo a conscientizar os profissionais de saúde acerca dos direitos humanos, da dignidade, autonomia e das necessidades

das pessoas com deficiência (BRASIL, 2009, p. 12).

Isso posto, é de suma importância a existência legal da garantia dos direitos que visam assegurar o acesso, a permanência e o tratamento da pessoa com deficiência, os quais estão presentes na Lei Brasileira de Inclusão (LBI), nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Em seu art. 18, do Direito à Saúde, tal lei vem garantir o direito ao acesso ao atendimento psicológico para os familiares das pessoas com deficiência e à informação adequada e acessível para a pessoa com deficiência e seus familiares, o que facilita suas vidas, uma vez que a informação adequada pode promover uma melhor qualidade de vida para estes. O art.18 relata, também, o direito ao acesso ao SUS, que tem como dever garantir atendimento a todas as pessoas sem distinção e exclusão e promover uma melhor qualidade de vida principalmente aos pacientes que fazem uso deste como principal recurso no tratamento.

Compreende-se que

As famílias de crianças com autismo apresentam necessidades, dado que a condição em que se encontram provoca mudanças profundas nas atividades de vida diária e no funcionamento psíquico dos seus membros, que se deparam com uma sobrecarga de tarefas e exigências especiais, que podem suscitar situações potencialmente indutoras de estresse e de tensão emocional (FÁVERO; SANTOS, 2005 apud SOUZA, 2014, p. 10).

Nota-se, então, a importância da garantia do acesso e permanência aos direitos e recursos oferecidos às mães e crianças com TEA, visto que o atendimento especializado e a garantia ao acesso a informações e ao cuidado psicológico, por exemplo, podem promover uma qualidade de vida provedora de calma no ambiente domiciliar, o que pode contribuir diretamente no desenvolvimento pessoal e social, educacional e clínico da criança, das mães e dos familiares.

Nesse contexto, Prado et al (2017, p.160) traz, em artigo que trata da educação, da saúde mental e do autismo, as experiências na filosofia do fazer juntos, considerando a importância de se ter diferentes olhares para o TEA e sua contextualização com o estudo na educação e na saúde, um caminho exploratório e diverso quanto ao desenvolvimento da criança com o espectro do autismo (TEA). Segundo estas:

A educação pressupõe o desenvolvimento integral do sujeito, baseada em práticas pedagógicas significativas, que abarcam os diferentes contextos sociais nos quais crianças e adolescentes estão inseridos. Nesse sentido, é necessário olhar e compreender a cultura da infância e os saberes que a criança venha a trazer para o cotidiano da escola e da clínica, pensando que

precisa ter a construção coletiva do olhar sensível e cuidadoso perante eles (*idem*).

2.2. DIAGNÓSTICO, INTERVENÇÃO PRECOCE E ATENDIMENTO MULTIPROFISSIONAL ÀS CRIANÇAS COM TEA

No Brasil, o processo de diagnóstico da criança com autismo é tardio devido à falta de acesso aos serviços de saúde pública. Além disso, sabe-se que há carência de informação à sociedade sobre o que vem a ser o TEA e sobre o processo de diagnóstico e a importância da intervenção precoce, o que acarreta desconhecimento e não aceitação pelos familiares, em muitos casos, gerando discriminação, preconceito e afastamento das famílias ao descobrirem o diagnóstico da criança.

Diante de tal situação, Silva (2022) apresenta uma pesquisa de estudo de literatura que busca a resposta resultante das perguntas voltadas às dificuldades encontradas na obtenção do diagnóstico do TEA, a qual foram submetidos 20 artigos para análise, a fim de retratar a importância e os benefícios decorrentes da obtenção do diagnóstico precoce do espectro do autismo e a busca por medidas de intervenção, que podem promover um resultado mais eficiente. Neste contexto, Silva (2002), à luz das ideias de Pierce et al (2001), menciona que:

Além disso, o diagnóstico precoce e o acesso a alguma forma de intervenção precoce pode reduzir o estresse e ansiedade para os pais e outros membros da família. Não obstante os benefícios potenciais da provisão antecipada, há uma série de razões pelas quais as crianças com autismo em particular podem deixar de obter acesso a intervenção precoce. Em primeiro lugar, a falta de um instrumento de triagem com sensibilidade específica e com especificidade para identificar crianças em risco de diagnóstico de TEA, quando usado em um contexto de toda a comunidade. Em segundo lugar, por receio de sobrecarregar os pais com preocupações sobre o desenvolvimento de seus filhos em casos de suspeita de TEA, as respostas iniciais dos profissionais tendem a ser menos proativas (PIERCE et al, 2021 *apud* SILVA, 2022, p.4).

O nascimento de um filho é, geralmente, algo muito esperado pelos pais, em especial para a mãe, pois gera em seu ventre outra vida, aguardando ansiosamente por sua chegada. Ao receberem o diagnóstico do autismo, as mães são impactadas emocionalmente de maneira muito forte, surgindo a preocupação, o medo do novo, o futuro incerto e, muitas das vezes, o sentimento de frustração. Fala-se de frustração devido às mães acreditarem que seu filho terá um desenvolvimento típico

e, subitamente, recebem o diagnóstico de TEA, levando à frustração por não saberem qual atitude tomar (CAMARGOS JR, 2017).

Para as crianças com autismo, a detecção precoce e as intervenções subsequentes podem determinar prognóstico substancialmente melhor, incluindo mais rapidez na aquisição da linguagem, melhor desenvolvimento das interações com pessoas e mais facilidade no funcionamento adaptativo. Tudo isso pode aumentar a chance de inclusão bem-sucedida nos processos de escolaridade. Porém, tais crianças são frequentemente encaminhadas para avaliação mais tarde do que seria desejável (SCHWARTZMAN, 2011). Carothers e Taylor (2004), quando citados por Hall & Graff (2011), revelam que o diagnóstico precoce e a intervenção adequada podem ter um impacto positivo nas crianças com autismo, e, posteriormente, contribuir para os comportamentos adaptativos.

Segundo Déo e Pereira (2012), o comportamento adaptativo é dividido em três dimensões: as habilidades conceituais, sociais e práticas. Logo,

O comportamento adaptativo é um conjunto de habilidades conceituais, sociais e práticas desenvolvidas pelo sujeito para funcionar frente às demandas da vida diária, de modo a responder às situações particulares do seu ambiente físico e social. Várias competências estão implicadas no conceito de habilidades adaptativas e podemos assim exemplificá-las, segundo a AAMR (2002) e AADID (2010) nos três domínios desta dimensão (DÉO; PEREIRA, 2012, p. 7).

De acordo com a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, em seu art. 2º, a atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com TEA tem como objetivo o diagnóstico precoce e o acompanhamento multiprofissional. Para tanto, o apoio dos pais e familiares pode contribuir no desenvolvimento da criança à medida que se faz necessário o suporte destes para a realização de muitas das atividades fundamentais para a criança.

Como bem aponta Madeira (2014), o apoio dos pais e familiares pode promover um ambiente propício à evolução e desenvolvimento social e cognitivo da criança no meio social. Assim, o ambiente familiar é um fator estruturante que pode levar a criança a ter um contato singular e evolutivo com a sociedade. Portanto, “[...] a família desempenha papel importante como parte ativa em todas as terapias empregadas na criança autista, pois cada avanço alcançado reflete significativamente na harmonia e na qualidade de vida de toda a família” (ROTTA; OHLWEILER;

RIESGO, 2006 *apud* ZANATTA et al, 2014, p. 272).

Como ressalta as Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) (2014), o cuidado à pessoa com TEA pelos familiares necessita de tempo e atenção, o que pode resultar em pouca dedicação à sua vida pessoal e profissional por parte dos familiares para consigo. Segundo as diretrizes:

O cuidado à pessoa com TEA exige da família extensos e permanentes períodos de dedicação, provocando, em muitos casos, a diminuição das atividades de trabalho, lazer e até de negligência aos cuidados à saúde dos membros da família. Isto significa que estamos diante da necessidade de ofertar, também aos pais e cuidadores, espaços de escuta e acolhimento, de orientação e até de cuidados terapêuticos específicos (BRASIL, 2014, p. 67).

Contudo, com uma atenção especializada focada no bem-estar tanto da família quanto da criança com TEA, torna-se possível criar um ambiente em que ambos possam compartilhar seus desejos e necessidades cotidianas, de maneira que não haja um cansaço e sobrecarga para a mãe resultante da falta de suporte e acessibilidade no contexto psicossocial da família, no qual as mães, na maioria das vezes, têm uma atenção especial ao seu filho, uma doação integral do seu tempo, tempo esse que exige disposição e estabilidade emocional. Sendo assim, “[...] a família, nesse contexto, sofre alterações no seu funcionamento no que diz respeito ao desempenho dos papéis, pois é demandada pela condição da criança, que requer interações diferenciadas conforme o seu estágio de desenvolvimento” (FARO et al, 2019, p. 2).

Ao pensar na configuração familiar e nas responsabilidades existentes nas famílias de pessoas no espectro autista, vê-se a necessidade de ter uma assistência voltada para o atendimento das mães e familiares, um suporte profissional com terapias e acompanhamentos psicológicos, posto que estes são frequentemente deixados sem apoio após o recebimento do diagnóstico da criança com TEA. À vista disso,

[...] para que as famílias sobrevivam diante da crise instaurada (podendo enfrentá-la o mais saudavelmente possível) e para que retomem seu curso de desenvolvimento (podendo também auxiliar no desenvolvimento da criança), entende-se que devam receber adequado amparo e suporte (MACHADO; LONDERO; PEREIRA, 2018, p. 337).

Dessa forma, o acompanhamento com psicólogos, terapias familiares,

reuniões frequentes com familiares que convivem com crianças com TEA e a troca de informações entre mães nas instituições educacionais podem ser suportes que visam auxiliar e fornecer um apoio complementar para as mães e familiares de crianças com o espectro. Ademais,

As crianças com diagnóstico de TEA, por sua vez, necessitam de assistência e terapias de estimulação precoce especializadas, no entanto, tem famílias que, devido ao impacto das mudanças, também precisam de assistência e apoio, principalmente para aprender a enfrentar essa nova realidade, se organizando conforme suas necessidades e possibilidade (NASCIMENTO et al, 2018 *apud* HILÁRIO; AZEVEDO; SOUZA, 2021, p. 24826).

Em muitos casos, a falta de rotina, a necessidade constante da dependência das mães para a realização de suas atividades e os momentos de estresse da criança, podem causar nestas uma tensão constante e, somando-se a isso, podem resultar em cansaço e exaustão dos cuidadores. Destarte, torna-se imprescindível o atendimento às mães por meio dos suportes como medida de promover o bem-estar e um ambiente domiciliar propício ao desenvolvimento da criança e de sua família, tendo em vista que a evolução da criança resulta tanto do bem estar de seus cuidadores quanto do suporte e ambiente ofertado a ela.

Conforme Fiamenghi e Messa (2007), a adaptação das famílias depende da rede de apoio e dos serviços disponibilizados para o acompanhamento delas e de suas crianças. Assim, o bem-estar da criança e o da família caminham juntos, sendo necessário investir esforços em sua promoção. Desse modo, compreende-se a importância do acompanhamento através dos suportes devidos das mães e familiares responsáveis, por cuidar das crianças com TEA, para que lhes possa ser ofertado um ambiente provedor de conforto. Outrossim, “destaca-se [...] que conhecer a experiência das famílias de crianças com TEA é fundamental para qualificar as intervenções destinadas a elas, bem como para fundamentar as ações que incluam a família no trabalho com as pessoas com este transtorno (MACHADO; LONDERO, PEREIRA, 2018, p. 337).

De acordo com Altieri e Kluge (2009), trazem em sua pesquisa, que quase todos os pais foram capazes de descrever uma experiência de aprendizagem positiva ao criar seus filhos com autismo. Muitos pais relataram que as suas vidas melhoraram muito, pois notaram que se tornaram mais pacientes, compassivos, humildes e “aceitantes”. Alguns destes pais ficaram surpresos ao descobrir que eles próprios

foram capazes de criar uma família forte e de crescer pessoalmente, apesar das lutas associadas ao TEA. De fato, os resultados deste estudo mostram a força do espírito humano e da sua capacidade de crescer no meio de circunstâncias difíceis. A esperança e a alegria descritas por estes pais, e o amor que eles têm pelos seus filhos, pode dar esperança significativa para as famílias atuais e futuras de crianças com autismo. Além disso, as suas lutas carregam a mensagem da importância da aceitação e da necessidade de apoio positivo.

3. DELINEAMENTO METODOLÓGICO

A pesquisa realizada é de caráter qualitativo, a qual envolve a compreensão da dinâmica do ser humano e suas relações a partir dos significados de suas experiências e valores (Minayo, 2014; Turato, 2005). A partir disso, foi realizada entrevista com 5 mães de crianças diagnosticadas com TEA que são atendidas na Clínica Escola de Fonoaudiologia Professor Fábio Lessa, da UFPE. O sigilo acerca da identidade das participantes foi assegurado através da utilização de códigos e da garantia de que tais dados serão mantidos em caráter confidencial, sendo mencionadas da seguinte maneira: M1, M2, M3, M4 e M5.

A coleta de dados ocorreu mediante a aplicação de uma entrevista semiestruturada composta por questões relacionadas ao autismo e à família, à busca pelo diagnóstico, ao suporte psicossocial recebido pelas famílias, a estratégias de enfrentamento ao diagnóstico e ao tratamento multidisciplinar e a maiores fatores estressores. As entrevistas foram realizadas de forma presencial e remota, ambas feitas de forma individual e gravadas com o auxílio de smartphone e da plataforma Google Meet.

Desse modo, optou-se por usar a entrevista semiestruturada na coleta de dados para se alcançar resultados que respondam aos objetivos propostos por esta pesquisa, que irão construir novos direcionamentos a partir da obtenção das respostas das entrevistadas. Isso posto, segundo Triviños (1987), é possível

[...] entender por entrevista semi-estruturada, em geral, aquela que parte de certos questionamentos básicos, apoiados em teorias e hipóteses, que interessam à pesquisa, e que, em seguida, oferecem amplo campo de interrogativas, fruto de novas hipóteses que vão surgindo à medida que se recebem as respostas do informante (TRIVIÑOS, 1987, p. 146).

Após a realização das entrevistas e obtenção das informações coletadas, foi realizada a transcrição dos dados para dar início à análise pautada na Análise de Conteúdo de Minayo (2002). A análise de conteúdo visa estreitar caminhos que levem a respostas presentes nos dados coletados no momento da entrevista, visto que, antes, havia sido formada uma proporção de questionamentos e posicionamentos que podem ter acarretado em mudanças de questionamentos e posicionamentos.

Sendo assim, é possível destacar duas aplicações desse tipo de análise:

Uma se refere à verificação de hipóteses e/ou questões. Ou seja, através da

análise de conteúdo, podemos encontrar respostas para as questões formuladas e também podemos confirmar ou não as afirmações estabelecidas antes do trabalho de investigação (hipóteses). A outra função diz respeito à descoberta do que está por trás dos conteúdos manifestos, indo além das aparências do que está sendo comunicado. As duas funções podem, na prática, se complementam e podem ser aplicadas a partir de princípios da pesquisa quantitativa ou da qualitativa (MINAYO, 2002, p. 74).

A partir dessa compreensão, será abordado no tópico seguinte a análise dos dados coletados a partir das entrevistas.

4. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Para uma análise de dados delineada e mais detalhada quanto às informações obtidas na pesquisa em questão, decidiu-se por categorizá-la em três tópicos (4.1, 4.2, 4.3). As entrevistas realizadas foram, então, submetidas à Análise de Conteúdo de Minayo (2002), a qual traz uma perspectiva que corresponde aos objetivos traçados neste trabalho e aos dados obtidos na entrevista. Dessa forma, obteve-se as seguintes categorias: 4.1. A busca pelo diagnóstico e o atendimento multiprofissional; 4.2. Estratégias de enfrentamento das mães; 4.3. Necessidade de suporte psicológico.

4.1. A BUSCA PELO DIAGNÓSTICO E O ATENDIMENTO MULTIPROFISSIONAL

Após a realização das entrevistas, foi possível constatar a necessidade da busca pelo diagnóstico e pelo tratamento adequado, uma vez que é perceptível a grande dificuldade em se ter acesso ao diagnóstico, ao tratamento e a permanência nesse tratamento no sistema de saúde, seja ele privado ou público. Desse modo, constata-se na fala das 5 mães entrevistadas a presença de uma preocupação notável com o atraso que pode ser causado no desenvolvimento da criança em decorrência da demora do diagnóstico e da falta de acesso ao tratamento.

Assim, a partir da observação feita da fala de todas as entrevistadas, percebe-se o quão importante é o diagnóstico precoce da criança com o TEA. Porém, na maior parte das vezes, esse diagnóstico não é tão fácil de se obter; dentro de todo o processo existe uma busca incansável dos familiares para obter o acesso ao diagnóstico, e, após o recebimento deste, inicia-se a luta recorrente pelas terapias.

Bosa (2006) chama atenção ao fato de que

[...] é importante fazer um diagnóstico precoce do TEA. Dessa forma, poderá se começar um tratamento bem cedo, aumentando as chances prognósticas da criança. Geralmente, os diagnósticos do autismo são feitos por volta dos dois anos e meio, somente depois que os pais já descartaram, pelo seu limitado conhecimento, todas as outras causas para a conduta atípica do filho autista (BOSA, 2006, *apud* SMEHA; CEZAR, 2011, p. 48).

De acordo com os dados coletados acerca da busca pelo diagnóstico e tratamento, conseguiu-se algumas respostas apontadas pelas mães. Assim, segundo

a mãe M1:

Foi muito difícil viu! Muito difícil. Porque pela unidade de saúde, pelo posto, não tinha vaga para um Neuropediatra. Então, eu tive que recorrer há terceiros, praticamente quase dormi em hospital pra conseguir um Neuropediatra. Isso custou quase um ano pra conseguir um diagnóstico dos dois, que eu tenho dois, né? Dois filhos autista. (M1).

A conscientização e a aceitação por parte da família é um dos fatores contribuintes no processo de busca pelo diagnóstico e tratamento precoce, fator presente na fala de algumas mães, como relata a mãe M3:

Logo de início foi bem difícil! Bem difícil, né? De se conscientizar de que tinha um problema, que ia precisar de tratamento, medicação, tudo. Foi bem complicado. Tanto pra mim quanto pra família, que não admitia de jeito nenhum. Entendesse? O pai ausente que também não admite. (M3)

O tratamento precoce, em alguns casos, pode ser obtido através de alguns sinais e direcionamentos apontados por profissionais da educação ou outras áreas, que podem contribuir no tratamento e proporcionar um avanço no desenvolvimento da criança, como relata, ainda, a mãe M3:

Foi através da creche. Ele tava estudando, aí a professora notou que ele não tava tendo o mesmo desenvolvimento das outras crianças. E transferiu ele pra Fonoaudióloga. Na fonoaudióloga ela também viu que ele não tava tendo um bom desenvolvimento e pediu uma... consulta com o Neurologista. Daí, do Neurologista, ele pediu uns exames e, com esses exames, foi que a gente conseguiu identificar que ele era autista. (M3).

À vista disso, é possível observar, pelos relatos das mães, a importância do diagnóstico precoce e do tratamento contínuo, tanto para as crianças como para as mães. Além disso, as experiências apontadas por cada uma das mães são únicas e, ao mesmo tempo, diversas, como se pode observar no relato das mães M4 e M5:

Experiência? Bem traumatizante, né? Porque a gente nunca espera né? receber esse diagnóstico, né? É... gera, foi assim de supetão, né? Você sabe o que é autismo? Aí eu sabia muito por cima, né? Muito pouco, sobre o que era autismo né? Provavelmente sua filha é, né? E pode ser que o menino também seja, né? Então, assim, foi um choque muito grande pra mim e pro meu marido. Mas aí a gente foi pra casa, né? Nós cremos muito em Deus, né? Pedimos ajuda a Deus pra suportar tudo isso e ele tem nos ajudado até hoje, né? Mas é bastante difícil, porque o dia a dia, você correr atrás de terapia, correr atrás de um tratamento adequado pra eles, o próprio autismo em si, né? As dificuldades que eles têm, as crises que eles enfrentam, e a gente tem que aceitar e amar. É bem difícil. É uma luta diária. (M4).

A gente leva como uma tranquilidade, assim, entendesse? A gente aprende muito, coisas que a gente não sabia, hoje a gente aprendeu muito, depois, né? A primeira suspeita foi quando ele foi pra Federal, mas assim teve uma grande descoberta, né? Quando a gente vem passando os dias. (M5)

Meu marido teve que dormir em fila de espera, né? De passar a madrugada ao relento pra conseguir uma consulta pra eles, né? Porque é muito difícil, né? Mas a gente conseguiu com o Doutor Ronaldo Beltrão, né? Que foi o que

deu o laudo dos meninos. Bastante difícil, e terapias você corre atrás e aquele negócio, todo canto tá super lotado. Todo canto tem muita gente, né? Inclusive eu tô em várias filas de espera da Unedin, do Altino Ventura, né? Mas graças a Deus consegui aqui na Federal, né? A questão da fono pra eles, e continuo lá no CAPS, né? O pouco suporte que eles dão, eu ainda estou lá [...]. (M4).

De acordo com a fala das mães, é possível notar que, entre alguns familiares, há dificuldade na aceitação do diagnóstico no início da descoberta, até mesmo antes, quando se há uma suspeita. Algumas vezes os profissionais da educação ou da saúde suspeitam que a criança tenha TEA e pedem exames para eliminar as dúvidas. No relato de algumas mães, é presente a fala sobre dormir durante a madrugada em filas de espera para conseguir acesso a profissionais da saúde e de como é importante um diagnóstico precoce para, assim, criar estímulos a fim dessas crianças se desenvolverem em sociedade com autonomia.

O recebimento do diagnóstico causa um grande impacto nas famílias que não esperavam pela notícia de que seu filho seria diagnosticado com o Transtorno do Espectro Autista (TEA). A fala das mães traz, também, as dificuldades de conseguir as terapias necessárias e o acesso frequente a elas. As mães afirmam como aprendem com o filho autista e como suas descobertas instigam a luta pelos seus filhos.

4.2. ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO DAS MÃES

O processo de descoberta do diagnóstico e a busca pela intervenção para a criança resulta em estresse e sobrecarga para as mães. Assim, as estratégias de enfrentamento que podem auxiliar na rotina diária, no processo de desenvolvimento da criança e nas atividades domésticas e pessoais realizadas pela mãe são as redes de apoio, redes sociais e o suporte familiar, que contribuem bastante na realização de todas as tarefas que seriam realizadas pelas mães. Visto que, na maioria dos casos, o acompanhamento é realizado pela figura materna.

Dessa forma, com o recebimento do diagnóstico da criança, faz-se necessário o acompanhamento com terapias e torna-se imprescindível o suporte destinado às mães de crianças no espectro autista, uma vez que podem contribuir para o bem-estar e saúde da mãe e do filho. Com isso, estes suportes passam a ter

um papel fundamental nesse processo de descoberta e aprendizado, no qual o vínculo com uma rede de apoio para essas famílias, que, na maioria dos casos, não se é ofertado, vem a promover um ambiente familiar calmo, mais estruturado e provedor de acessibilidade e desenvolvimento para a criança.

Com base nessas informações, as mães M2 e M4 responderam:

A minha família materna é muito presente. Então, tudo que eu sempre precisei eles estavam comigo. Se eu precisava ir no médico, precisava madrugar no médico, pra poder conseguir a vaga, eu tinha com quem deixar F2, como eu tenho até hoje. (M2)

Nenhum. O único apoio que eu tenho é do meu marido. As únicas pessoas que cuidam das crianças somente eu e meu marido. 24 horas por dia sou eu e ele pra cuidar de duas crianças. A gente não vive mais, né? A gente vive em função deles. (M4)

Em algumas falas das mães, é possível notar como a ajuda de um suporte pode contribuir no processo de obtenção de informação, diagnóstico e tratamento. Em alguns casos, através das redes sociais, a troca de experiências vem a acolher e dar forças para as mães que estão iniciando o tratamento com as crianças. As mães M1 e M2 relatam:

Olhe, aceitar eu já aceitei, porque também sou pedagoga, né? Então, eu já trabalhava, já via crianças com alguns aspectos do autismo, né? Mas só que apoio psicológico não. Na clínica no Cempe tem aaaa assistente social, mas um psicólogo só pra os pais não tem. Você procura a assistente social, ela lhe dá um encaminhamento, você aguarda de novo, aí o ciclo fica, né? (M1).

A gente veio ter um suporte maior pelas redes sociais, né? A gente se, eu primeiro enquanto profissional, mas que não era minha área, não como era minha área de, nunca foi assim minha área. Vim aprendendo mesmo como mãe, não quanto profissional. E aí nos locais eu ia me informando, tirando as dúvidas, né? Recebendo algumas orientações, mas só dos locais que a gente conseguia realmente a terapia. (M2).

Mesmo com a presença de poucos mecanismos/suportes presentes na sociedade, estes têm um grande papel no cotidiano das mães e trazem uma influência positiva, contribuindo em como lidar com os obstáculos que surgem em meio a tempos delicados, sendo pertinente a ajuda de suportes e redes de apoio, sejam estes formados pela família ou por outros grupos de apoio. Dentre estes obstáculos, encontram-se o medo da exclusão da criança no meio social, o bullying na escola, a negligência pelas instituições educacionais e o desenvolvimento da criança no decorrer do tempo. Assim, percebe-se a importância dos suportes sociais e familiares e a grande relevância e influência que têm as redes de apoio. Madeira (2014), em seus estudos com famílias de crianças com TEA, também evidenciou que essas

famílias necessitam de apoio, de orientações e de espaços de trocas de informações e vivências com profissionais da saúde e em grupos de apoio.

Nessa direção, pode-se observar os relatos das mães M1, M2 e M4:

É um obstáculo muito grande! Primeiro porque a própria família não tem um psicólogo que converse e diga assim: “A senhora precisa aceitar. Aceitando você vai ajudar sua família, ajudar seu filho e auto se ajudar.”, porque eu preciso entender que o meu filho não quer dizer que ele não é anormal não. Ele só tem alguns aspectos diferente, mas que pode se desenvolver como qualquer criança dita normal. Agora, se eu não tenho esse suporte, como é que eu vou avançar? Como é que eu vou ajudar? Se eu não tenho um psicólogo ali me ajudando, dizendo: “A senhora vai conseguir passar tudo que os terapeutas manda, não deixe de levar pra terapia, né?”. Seria interessante a gente também ter uma terapia; a criança iria pra terapia, a gente ia também. Mas acha que a gente é super-homem, aí fica difícil. (M1).

É... Eu acho que mais uma vez o medo. O medo do futuro assim... se essa criança ela vai conseguir se desenvolver. Porque os meios governamentais não dá suporte, né? É uma luta diária. É um... um grupo, né? Que é muito unido. Sabe que aaa... as mães, responsáveis, cuidadores, principalmente aqui, em Pernambuco, são bem atuantes, têm muitos ativistas, mas infelizmente é uma luta diária e eu acho que o maior de tudo é o medo. O medo realmente que essas crianças elas tenham o tratamento devido, né? Justamente com uma perspectiva que elas consigam ter uma maior autonomia, que a gente sabe que muitas têm. Infelizmente, não tem esse olhar de cuidado do poder público. É muito negligenciado! (M2).

É bem difícil, né? Porque a gente vai pra tudo quanto é canto, né? Como eu disse a você, eu estou em várias filas de espera, né? Procurando terapias pra eles, né? E, quando a gente acha uma, se agarra, né? (M4).

Nesse contexto, é possível perceber que as mães lutam por meios para conseguir apoio tanto para seus filhos quanto para si; procuram ajuda com os familiares, em grupos de apoio, dentre outros meios que lhes sejam possíveis e que possam lhes acolher e ofertar o suporte preciso para elas, desde o recebimento do diagnóstico à busca pelo tratamento adequado. Através das falas das mães é possível identificar que duas delas citam a família como sua principal rede de apoio e uma outra conta com o Sistema Único de Saúde (SUS) como suporte. Desse modo, todas compartilham experiências similares, ou seja, a dificuldade de conseguir uma ajuda no momento em que se precisa.

Portanto, faz-se necessário um apoio contínuo para as mães de crianças com TEA. A busca incessante e a esperança de que conseguirão o tratamento adequado para seus filhos é o que faz com que elas continuem e é o lhes dá forças para persistir em ter o melhor tratamento para a sua criança, na perspectiva e confiança de que, com o tratamento devido, seus filhos podem avançar e se

desenvolverem cada vez mais.

4.3. NECESSIDADE DE SUPORTE PSICOLÓGICO

O cotidiano de uma criança que possui TEA é cheio de desafios e descobertas. Antes mesmo de ter o diagnóstico, a família já nota a dificuldade de obter um laudo médico certificando o que se suspeita em afirmação, passando, muitas vezes, por humilhação e noites em claro para conseguir uma vaga para a criança. Quando, enfim, consegue-se o acesso a profissionais de saúde, começam as lutas pelas terapias. Com isso, os pais e familiares se sentem exaustos com o grande quantitativo de demandas que estão sobre eles, não possuindo qualquer tipo de suporte oferecido pelas clínicas que atendem suas crianças.

Segundo Nascimento et al (2018), quando citado por Hilário, Azevedo e Souza (2021), a importância do suporte de serviços especializados e do apoio dos profissionais de psicologia torna a carga menos dolorosa, principalmente quando se é compartilhada. Nesse sentido, Marques, Marques e Maia (2020) trazem considerações a respeito do acesso psicológico como suporte para as famílias:

O acompanhamento dos profissionais é fundamental, assim podem trabalhar com a família onde oferecem espaços de apoio, compreensão, aceitação e um ambiente propício à individualidade. Ressaltando a importância do papel de uma família de proporcionar um ambiente seguro, onde seus filhos possam aprender a ser humanos, amá-los, formar a sua personalidade, desenvolver a sua auto-imagem e relacionar-se com a sociedade. A família auxilia as crianças aos cuidados físicos e ensina-lhes a interpretação que faz da realidade social que vivenciam no cotidiano (MARQUES; MARQUES; MAIA, 2020, p. 17).

Assim, pode-se inferir, do ponto de vista das mães, as necessidades existentes quanto à obrigação de se ter o suporte psicológico presente em suas vidas como mecanismo de apoio. Uma das perguntas feitas às mães foi a seguinte: “Que tipos de suporte os familiares de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) gostariam de receber?”. Estas foram algumas das respostas dadas pelas mães:

No meu caso, falando por mim, eu sei que, por outras, essa parte psicológica... porque tem dia que tá uma maravilha, dá pra pegar até o céu com a mão, mas tem dia que tem que entrar vizinho, avó, avô, e não dá conta. Então, o psicólogo, é feito eu disse antes, se a criança entrar na terapia e os pais em outra, eu tenho a plena certeza que a mudança vivida dentro de casa ou fora de casa ia ser totalmente diferente, porque eu ia ver a criança com outro olhar, ia ver as dificuldade dele com outro olhar, eu ia saber combater essa dificuldade porque eu tenho um profissional do meu lado. (M1)

Eu escuto muito das mães quando a gente vai pro local. É aquele famoso, né? É... só tem o olhar voltado de fato pra criança. Então, muitas vezes se esquece de cuidar de quem tá cuidando [...]. (M2)

Rapaz, literalmente de uma ajuda psicológica, no caso, porque é muita coisa que a gente passa, que tem que focar neles, nessa a mãe, em si, é falha. Entendesse? Então, a gente tem suporte pra eles, pra gente não. Entendesse? E é muito complicado você lidar com julgamento, com os transtornos que eles passam. O dia a dia é bem difícil. (M3)

Eu acho psicológico mesmo, sabe? Porque é uma pressão tão grande que a gente enfrenta no dia a dia, né? Às vezes só uma pessoa assim pra desabafar, pra conversar, escutar a agente um pouco né? Já valeria bastante a pena, né? (M4).

A partir do momento em que a mãe recebe o diagnóstico da criança e passa a buscar atendimento e o tratamento adequado para seu filho, ela inicia uma nova jornada em que a maior parte de seu tempo e foco é destinado à criança, e, muitas vezes, acaba esquecendo de que precisa ser cuidada também, de ter um suporte e uma estrutura que lhe permitam trilhar, junto com seu filho, essa nova jornada, ambos com os devidos suportes e estruturas necessários para que a mãe possa cuidar, da melhor forma possível, de seu filho e que, assim, ele possa ter um desenvolvimento gradativo.

Dentre os muitos suportes que podem ser oferecidos às mães das crianças com TEA, como o apoio dos familiares, as redes sociais e o suporte psicossocial, nem todas são alcançadas por elas e acabam percorrendo a trajetória com seu filho sozinhas, o que resulta, em muitos casos, em adoecimento e/ou no sentimento de solidão ou incapacidade de conseguir dar conta de todas as tarefas. Estes suportes, por sua vez, são uma rede que media e promove o bem-estar destas mães e crianças e que viabiliza uma vida mais leve e provedora de desenvolvimento social e psicológico para ambos. Assim, torna-se imprescindível a garantia ao acesso destes suportes para tais mães, os quais podem ser oferecidos e garantidos por meio SUS e dos demais serviços públicos.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao finalizar a pesquisa, pôde-se perceber a importância que o acesso aos suportes psicossociais tem na vida das mães e das famílias de crianças com TEA. De tal modo, os resultados abrangem uma parcela da realidade de muitas mães que necessitam contar com uma rede de apoio e, muitas vezes, não podem, a exemplo do suporte da família, de uma comunidade que possa ser acolhedora e partilhar dicas e experiências de como proceder diante do recebimento do diagnóstico ou, até mesmo, de um suporte psicológico que possa configurar como uma fonte de segurança e acolhimento para essas mães e familiares. Torna-se, portanto, imprescindível a criação de comunidades, ações através de redes sociais e oferta de suporte psicológico pelo SUS, que, por sua vez, é garantido por lei e que pode alcançar cada vez mais mães que precisam de acolhimento e suporte.

O objetivo da pesquisa foi diagnosticar a falta de atenção e suporte psicossocial destinado às famílias de crianças no espectro autista, além de analisar quais suportes as mães de pessoas com TEA necessitam, identificando as estratégias utilizadas para o enfrentamento do diagnóstico e do atendimento multiprofissional, bem como conhecer os principais fatores estressores vivenciados pelas mães. Observou-se que, através da pesquisa de campo, esses objetivos foram alcançados, no qual se pode ver a importância desse tema, que é tão presente no cotidiano de mães e famílias de crianças com TEA. Assim, que, por meio deste trabalho, muitas outras pessoas venham a ter uma atenção especial para que se realizem mais pesquisas sobre esse assunto a fim de que essas famílias obtenham o suporte que lhe é necessário e por direito.

Além disso, a construção da pesquisa pôde proporcionar às pesquisadoras uma experiência construtiva capaz de fazê-las imergir ainda mais em pesquisas e temáticas que abordam o Transtorno do Espectro Autista, em que o foco na vivência e na rotina das mães e familiares chamaram atenção para as necessidades trazidas por estes e a importância que se deve dar ao bem-estar e ao cuidado dos responsáveis pelas crianças no espectro.

Durante as entrevistas, foram notórias as falas em que as mães focam na necessidade do autocuidado e dos suportes que são cruciais para o seu cotidiano e

sua saúde, tanto física quanto mental. Os suportes e ofertas de cuidados, no que diz respeito ao quesito psicológico das mães de crianças com TEA, ainda é tido em minoria, fator este que se deveria obter por meio de acesso em livre demanda e que se faz necessário ter uma atenção maior e definitiva, uma vez que o aumento de informações acerca do TEA e da necessidade de suporte às mães tem se alavancado com notoriedade.

Assim sendo, é importante frisar o papel das mães e familiares que convivem com crianças no espectro do autismo e como o seu bem-estar pode ser um fator contribuinte no desenvolvimento da criança. Para a criança ter um suporte adequado e contínuo, o seu cuidador (no caso deste trabalho, a mãe) precisa estar bem para dar a atenção necessária à criança. Tendo em vista este aspecto, é preciso que ações públicas no âmbito da saúde, voltadas para o conforto e cuidados da mãe, sejam contínuas e permanentes.

REFERÊNCIAS

ALTIERE, M. J.; VON KLUGE, S. Searching for acceptance: challenges encountered while raising a child with autism. **J Intellect Dev Disabil**, v. 34, n. 2, p. 142-52, jul. 2009. DOI 10.1080/13668250902845202. PMID: 19404835.

BOSA, Cleonice Alves. Autismo: intervenções psicoeducacionais. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, v. 28, n. 1, p. 47-53, 2006. In: SMEHA, Luciane Najjar; CEZAR, Pâmela Kurtz. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 16, n. 1, p. 43-50, mar. 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v16n1/a06v16n1.pdf>>. Acesso em: 17 out. 2022.

BOSA, Cleonice Alves; SCHMIDT, Carlo; DELL'AGLIO, Débora Dalbosco. 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. DOI: doi.org/10.1590/S0102-79722007000100016.

BRAGA, B. dos A.; ARAÚJ, N. de M. As experiências de famílias com filhos autistas: uma revisão integrativa da literatura. **Ciências Psicológicas**, vol.15, n.1, p. e2347, jun. 2021. ISSN 1688-4221. DOI: doi.org/10.22235/cp.v15i1.2347.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República, 2016. Disponível em: <<https://www.jusbrasil.com.br/topicos/10641516/artigo-5-da-constituicao-federal-de-1988>>. Acesso em: 15 mai. 2022.

_____. **Decreto Nº 6.949, de 25 de agosto de 2009**. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm>. Acesso em: 02 nov. 2022.

_____. Lei Nº 12.764, 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. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm. Acesso em: 09 maio 2022.

_____. Lei Nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm>. Acesso em: 15 de maio de 2022.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

CAMARGOS JR, Walter. **Intervenção precoce no autismo: guia multidisciplinar de 0 a 4 anos**. Belo Horizonte: Ed. Artesã, 2017.

CAROTHERS, D. E.; TAYLOR, R. L. How teachers and parents can work together to teach daily living skills to children with autism. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, v. 19, n. 2, p. 102–104, 2004. In: HALL, Hea & GRAFF, J. The Relationships among Adaptive Behaviors of Children with Autism, Family Support, Parenting Stress, and Coping. **Comprehensive Pediatric Nursing**, v. 34, p. 4–25, 2011.

DÉO, Adriana Fortes; PEREIRA, Jeanete Aparecida Ferri. A triangulação entre deficiência intelectual, funcionalidade humana e apoios. **DICA**, Agudos, n. 4, ano 3, p. 1-14, 2012. Disponível em: <https://www.revistafaag.com.br/revistas_antiga/upload/4_87-266-1-PB.pdf>. Acesso em: 29 out. 2022.

FÁVERO, Maria Ângela Bravo; SANTOS, Manoel Antônio dos. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 18, n. 3, p. 358-269, dez. 2005. In: SOUZA, Maria João Ribeiro de. Necessidades das famílias com crianças com autismo, resiliência e suporte social. Orientador: Dra. Maria Helena Martins. 2014. 113 f. Dissertação – Departamento de Psicologia e Ciências da Educação, Faculdade de Ciências Humanas, Universidade do Algarve, 2014.

FARO, K. C. A.; SANTOS, R. B.; BOSA, C. A.; WAGNER, A.; SILVA, S. S. da C. Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. **Psico**, Porto Alegre, v. 50, n. 2, p. e30080, ago. 2019. DOI: doi.org/10.15448/1980-8623.2019.2.30080.

FIAMENGHI, Geraldo; MESSA, Alcione. Pais, Filhos e Deficiência: Estudos Sobre as Relações Familiares. **Psicologia, Ciência e Profissão**, v. 27, n. 2, p. 236-245, jun. 2007. DOI: doi.org/10.1590/S1414-98932007000200006

MACHADO, Mônica Sperb; LONDERO, Angélica Dotto; PEREIRA, Caroline Rubin Rossato. Tornar-se família de uma criança com transtorno do espectro autista. **Contextos Clínic**, São Leopoldo, v. 11, n. 3, p. 335-350, dez. 2018. DOI: dx.doi.org/10.4013/ctc.2018.113.05. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-34822018000300006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 02 nov. 2022.

MADEIRA, Helena Isabel Bico. Reações das famílias ao diagnóstico da criança com Perturbações do Espectro do Autismo: um estudo exploratório. Orientador: Dra. Graça Santos. 2014. 117 f. Dissertação – Departamento de Psicologia, Universidade de Évora, 2014.

MARQUES, Caroline Souza; MARQUES, Miccaely Luiza; MAIA, Luiz Faustino dos Santos. Transtorno do espectro autista: informações precisas para uma vida saudável. **Revista Atenas Higeia**, v. 2, n. 2, p. 15-21, 2020. Disponível em: <<http://www.atenas.edu.br/revista/index.php/higeia/article/view/43>>. Acesso em: 17 out. 2022.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 14ª ed. São Paulo: Hucitec, 2014. 407 p.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 21ª ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

NASCIMENTO, Yanna Cristina Moraes Lira; CASTRO, Cintia Soares Cruz de; LIMA, José Leandro Ramos de; ALBUQUERQUE, Maria Cicera dos Santos de; BEZERRA, Daniele Gonçalves. Transtorno do espectro autista: detecção precoce pelo enfermeiro na estratégia saúde da família. **Revista Baiana de Enfermagem**, [S.l.], v. 32, 2018. DOI: 10.18471/rbe.v32.25425. In: HILÁRIO, Adriana Souza; AZEVEDO, Isana Hipólito; SOUZA, Julio Cesar Pinto de. Autismo nas relações parentais: os impactos psicossociais vivenciados por pais de crianças diagnosticadas com TEA. **Brazilian Journal of Health Review**, Curitiba, v.4, n.6, p.24819-24831, nov./dec. 2021. DOI: 10.34119/bjhrv4n6-096. Disponível em: <<https://brazilianjournals.com/ojs/index.php/BJHR/article/view/39471/pdf>>. Acesso em: 17 set. 2022.

ONTIVEROS, Eva. **Dia Mundial da Conscientização sobre o Autismo: diagnóstico na vida adulta 'explicou toda a minha vida'**. BBC News, Brasil, 02 abr. 2021. Disponível em: <<https://www.bbc.com/portuguese/geral-56604535#:~:text=A%20OMS%20descreve%20o%20TEA,tra%C3%A7%C3%A3o%20autista%20em%20diferentes%20intensidades>>. Acesso em: 09 mai. 2022.

PIERCE, K., et al. Get SET Early to Identify and Treatment Refer Autism Spectrum Disorder at 1 Year and Discover Factors That Influence Early Diagnosis, The Journal of Pediatrics, v. 236, 2021, p. 179-188. In: SILVA, Natália Matos da. Dificuldade no diagnóstico precoce do Transtorno do Espectro Autista. **Revista Eletrônica Acervo Médico**, v. 16, p. e11000, 14 set. 2022. Disponível em: <<https://acervomais.com.br/index.php/medico/article/view/11000/6483>>. Acesso em: 13 de outubro de 2022.

PRADO, Christine Reverey do; BAGETTI, Eloá Teresinha; CRESCENTE, Lúcia Otonelli; COPETTI, Queilane Souza Nascimento; EICKHOFF, Mery Lilian; DIAS, Priscilla Lucena Vianna. Educação, saúde mental e autismo: as experiências na filosofia do fazer juntos. **Revista do Seminário de Educação de Cruz Alta - RS**, [S.l.], v. 5, n. 1, p. 159-164, oct. 2017. ISSN 2595-1386. Disponível em: <<http://www.exatasnaweb.com.br/revista/index.php/anais/article/view/155>>. Acesso em: 23 nov. 2022.

ROTTA, Newra Tellechea; OHLWEILER, Lygia; RIESGO, Rudimar dos Santos. **Transtornos da aprendizagem: abordagem neurobiológica e multidisciplinar**. Porto Alegre: Artmed, 2006. In: ZANATTA, Elisangela Argenta; MENEGAZZO, Ediane; GUIMARÃES, Andréa Noeremberg; FERRAZ, Lucineia; MOTTA, Maria da Graça Corso da. Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 28, n. 3, p. 271-282, set./dez. 2014.

SAMEROFF, A. J. Neo-environmental perspectives on developmental theory. In: ZIGLER, Edward; BURACK, Jacob A.; HODAPP, Robert M. (Eds.). **Issues in the developmental approach to mental retardation**. Cambridge, UK: Cambridge University Press, 1990. p. 93-113.

SCHWARTZMAN, José Salomão. **Transtornos do espectro do Autismo**. São Paulo: Memnon, 2011.

SEMENSATO, M. R.; BOSA, C. A. O script de apego compartilhado do casal. Arquivos Brasileiros de Psicologia. O script de apego compartilhado do casal. Arquivos Brasileiros de Psicologia, Rio de Janeiro, v. 65, p. 138-151, 2013. *In*: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

SEMENSATO, Márcia Rejane; SCHMIDT, Carlo; BOSA, Cleonice Alves. Grupo de familiares de pessoas com autismo: relatos de experiências parentais. **Aletheia**, v. 32, p. 183-194, maio/ago. 2010. p. 183-194. Disponível em: <<https://www.redalyc.org/pdf/1150/115020838015.pdf>>. Acesso em: 02 nov. 2022.

SILVA, Natália Matos da. Dificuldade no diagnóstico precoce do Transtorno do Espectro Autista. **Revista Eletrônica Acervo Médico**, v. 16, p. e11000, 14 set. 2022. Disponível em: <<https://acervomais.com.br/index.php/medico/article/view/11000/6483>>. Acesso em: 13 de outubro de 2022.

TRIVIÑOS, Augusto Nibaldo Silva. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 1987.

TURATO, Egberto Ribeiro. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Revista Saúde Pública*, v. 39, n. 3, p. 507-514, 2005.