

UNILEÃO
CENTRO UNIVERSITÁRIO DOUTOR LEÃO SAMPAIO
CURSO DE GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

THALYTA DA SILVA XAVIER FARIAS

**PERCEPÇÃO DA PARENTALIDADE DE PAIS DE CRIANÇAS COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA - (TEA)**

JUAZEIRO DO NORTE
2024

THALYTA DA SILVA XAVIER FARIAS

**PERCEPÇÃO DA PARENTALIDADE DE PAIS DE CRIANÇAS COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA - (TEA)**

Trabalho de Conclusão de Curso – Artigo Científico, apresentado à Coordenação do Curso de Graduação em Psicologia do Centro Universitário Dr. Leão Sampaio, em cumprimento às exigências para a obtenção do grau de Bacharel em Psicologia.

Orientador: Profa. Dra. Jéssica Queiroga de Oliveira

JUAZEIRO DO NORTE
2024

THALYTA DA SILVA XAVIER FARIAS

**PERCEPÇÃO DA PARENTALIDADE DE PAIS DE CRIANÇAS COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA - (TEA)**

Trabalho de Conclusão de Curso – Artigo Científico, apresentado à Coordenação do Curso de Graduação em Psicologia do Centro Universitário Dr. Leão Sampaio, em cumprimento às exigências para a obtenção do grau de Bacharel em Psicologia.

Orientador: Profa. Dra. Jéssica Queiroga de Oliveira

Data de apresentação: 26/06/2024

BANCA EXAMINADORA

Orientador: Profa. Dra. Jéssica Queiroga de Oliveira

Membro: Profa. Esp. Nadyelle Diniz Gino/UNILEÃO

Membro: Prof. Dra. Liana de Andrade Esmeraldo Pereira/UFCA

JUAZEIRO DO NORTE
2024

PERCEPÇÃO DA PARENTALIDADE DE PAIS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA - (TEA)

Thalyta da Silva Xavier Farias¹

Jéssica Queiroga de Oliveira²

RESUMO

A presente pesquisa objetivou compreender a percepção de pais de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) acerca da parentalidade. Nessa perspectiva visa descrever as representações e características da parentalidade; identificar as implicações psicossociais em decorrência da condição atípica, verificar o nível de informações e acesso que estes pais têm, no que tange aos serviços de segurança social e tratamentos médicos e psicológicos disponíveis para pessoas com autismo. A pesquisa foi realizada com sete pais de crianças com TEA que frequentam regularmente uma Instituição de Assistência Social, localizada no município de Juazeiro do Norte-CE. Para tanto, foi realizada uma pesquisa de campo de cunho qualitativo, de natureza básica descritiva. Os participantes responderam um questionário sociodemográfico e uma entrevista semiestruturada individual. Os resultados mostraram que para as mães atípicas há uma sobrecarga física, emocional e psicológica que perpassa a relação materna e suas representações, resultantes das demandas de cuidados e peculiaridades do transtorno na criança. Além disso, os pais destacaram a necessidade de qualificação dos profissionais da área da educação sobre o transtorno em questão, bem como escassez de profissionais especializados, voltados para a reabilitação de pessoas com TEA no SUS. Conclui-se que existem necessidades de melhorias significativas nas políticas públicas e ações governamentais; maior atenção e sensibilidade por parte do governo e da sociedade; melhorias no acolhimento, educação inclusiva, suporte à família e maior disponibilidade de serviços multiprofissionais. Essas mudanças são vistas como fundamentais para garantir um futuro oportuno e inclusivo para crianças com TEA, promovendo o bem-estar e qualidade de vida das famílias atípicas.

Palavras-chave: Criança. Família. Transtorno do Espectro Autista. Parentalidade.

¹Discente do curso de psicologia da UNILEÃO. Email: thalyta.xavierj@gmail.com

²Docente do curso de psicologia da UNILEÃO. Email: jessicaqueiroga@leaosampaio.edu.br

ABSTRACT

This research aimed to understand the perception of parents of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) about parenting. From this perspective, it aims to describe the representations and characteristics of parenting; to identify the psychosocial implications of the atypical condition, and to verify the level of information and access these parents have with regard to social security services and the medical and psychological treatments available for people with autism. The research was carried out with seven parents of children with ASD who regularly attend a Social Assistance Institution located in the municipality of Juazeiro do Norte-CE. To this end, a qualitative field study was carried out, of a basic descriptive nature. The participants completed a sociodemographic questionnaire and an individual semi-structured interview. The results show that for atypical mothers there is a physical, emotional and psychological overload that permeates the maternal relationship and its representations, resulting from the care demands and peculiarities of the child's disorder. In addition, parents highlighted the need for education professionals to be qualified in the field of ASD, as well as the shortage of specialized professionals focused on the rehabilitation of people with ASD in the SUS. The conclusion is that there is a need for significant improvements in public policies and government actions; greater attention and sensitivity on the part of government and society; improvements in reception, inclusive education, family support and greater availability of multi-professional services. These changes are seen as fundamental to guaranteeing a timely and inclusive future for children with ASD, promoting the well-being and quality of life of atypical families.

Keywords: Child. Family. Autism spectrum Disorder. Parenting.

1 INTRODUÇÃO

Parentalidade, isto é, as relações de parentesco, responsabilidades e papéis sociais do homem e da mulher, é construída por elementos privados e coletivos, envolvem desde aspectos pessoais e subjetivos dos pais, quantos aspectos históricos, sociais, culturais e jurídicos, bem como singularidades de cada criança envolvida no seio da família. Por tanto o exercício da parentalidade carrega uma medida de complexidade e instabilidade (Moro, 2015). Ademais, devem-se considerar aspectos inerentes à participação paterna e materna no cuidado dos filhos, as influências sociais, culturais e históricas nos papéis sociais exercidos por ambos dentro da estrutura familiar na contemporaneidade (Moro, 2005, Borsa; Nunes, 2011; American Psychiatric Association, 2014).

Para compreender as relações de parentesco da contemporaneidade deve-se considerar as mudanças que ocorreram na instituição familiar ao longo da história e que atravessaram os aspectos simbólicos e as relações dentro dessa estrutura ao longo do tempo. É sabido que até o século XVIII os casamentos eram firmados baseando-se em uma perspectiva de patrimônio familiar, após a influência do iluminismo a união entre homens e mulheres passou a ter influência do amor e romance, e a partir de 1960 a família passou a se caracterizar como uma relação entre duas pessoas que partilham o interesse de relacionar-se íntima e sexualmente. Concomitantemente, a relação entre pais e filhos foi marcada por influências históricas, sociais e culturais (Zorning, 2010, Moro, 2005, Borsa; Nunes 2011).

A família, segundo a teoria sistêmica, é o todo, constituída por pai, mãe, filhos e outros, compõem um processo de retroalimentação interdependente e complementar. Um dos conceitos da teoria sistêmica familiar aponta para a noção de retroalimentação, isto é, “reciprocidade dos fatores causais, e que nos diz que cada produto output de um sistema é um novo aporte input a este mesmo sistema, com o que inevitavelmente o modifica e o transforma” (Burdi; Melo, 2004, p.31).

Desse modo, em se tratando de família atípica, isto é, uma família que apresenta em sua composição uma criança com necessidades específicas, deficiências, distúrbios do neurodesenvolvimento ou condições médicas crônicas, enfrentam desafios únicos e exigências adicionais em comparação com os pais de crianças neurotípica (Guckert; Belaunde, 2022). Crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) podem apresentar comprometimento na comunicação verbal e não verbal; prejuízos na reciprocidade social ou incapacidade no desenvolvimento e manutenção de relacionamentos; interesses, comportamentos ou atividades restritivos e/ou repetitivos e estereotipados, bem como comorbidades em alguns casos, surgindo

então um desequilíbrio, um desafio no processo de homeostasia familiar (American Psychiatric Association, 2014).

O interesse pelo presente tema surgiu a partir da experiência da pesquisadora em um estágio de psicologia com ênfase em processos educacionais realizados na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). O estágio teve duração de um ano, entre as atividades executadas no campo foram realizados atendimentos individuais e grupais visando reabilitação cognitiva e desenvolvimento de habilidades sociais de crianças, jovens e adultos com diferentes deficiências físicas e/ou transtornos, dentre estes, Transtorno do Espectro Autista (TEA).

Sendo assim, no que diz respeito a relevância da pesquisa, tendo em vista o aumento de diagnósticos de TEA no Brasil e a escassez de pesquisas de natureza qualitativa sobre o tema no contexto familiar, pode promover conhecimento acerca do tema para os participantes e para a instituição de assistência social envolvida na pesquisa, bem como para estudantes e profissionais de psicologia e comunidade geral, de forma a contribuir para a compreensão a respeito dos desafios envolvidos na dinâmica familiar atípica e para incentivar políticas públicas e ações dentro das instituições com vistas a amortecer os impactos familiares advindos dessa condição.

Diante disso, a presente pesquisa origina-se da seguinte problemática: Qual a percepção que os pais de crianças com TEA têm sobre a parentalidade atípica? E é nessa perspectiva que esse trabalho busca descrever quais são as representações e características da parentalidade atípica sob a perspectiva dos pais, identificar as implicações psicossociais percebidas por eles em decorrência desta condição, bem como verificar o nível de informações e acesso que os pais/mães têm no que se refere aos serviços de segurança social, tratamentos médicos e psicológicos disponíveis para pessoas com autismo.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

O percurso histórico aponta que o termo autismo foi utilizado em 1911, pelo psiquiatra suíço Eugen Bleuler associado a pacientes com esquizofrenias e pelo austríaco Leo Kanner que também contribuiu para a construção do conceito do que é denominado hoje de autismo quando em 1943 iniciou pesquisas com crianças que apresentavam comportamentos considerados peculiares e estranhos, essas crianças apresentavam relevantes dificuldades nas relações com outros indivíduos. Leo Kanner descreveu o quadro clínico como distúrbios autísticos do contato

afetivo, contudo, diferente de Bleuler, Leo Kanner distanciava este termo dos quadros de esquizofrenia (Kanner, 1943 *apud* Stepanha, 2017, Rutter, 1978 *apud* Lins; Borsa, 2017).

Em 1987 o médico psiquiatra Michael Rutter apresentou os primeiros critérios para definição do autismo: atraso e desvio social; problemas de comunicação; comportamentos incomuns; e início dos sintomas antes dos 36 meses de idade. A partir de 1980 o transtorno foi incluído no Manual diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM- III) e titulado como autismo infantil, compondo assim uma classe de transtornos chamados de transtornos invasivos do desenvolvimento (Stepanha, 2017).

No DSM IV o “autismo infantil” passou a ser denominado como transtorno autista, sendo classificado entre os transtornos invasivos do desenvolvimento, assim como, o transtorno de Rett, síndrome de Asperger, Transtorno desintegrativo da infância e transtornos invasivos do desenvolvimento sem outras especificações. Durante os anos seguintes surgiram discussões e hipóteses com o intuito de compreender a etiologia do autismo, dessa forma, levantaram-se hipóteses de psicose; problemas psicológicos ou distúrbios causados pela interação de crianças com mães não responsivas (Lins; Borsa, 2017).

Os estudos indicaram que o autismo é um transtorno do neurodesenvolvimento, caracterizado por um desvio, não um atraso, no processo de desenvolvimento, diferenciando-o de outros transtornos. A terminologia “transtorno do espectro autista” (TEA) foi estabelecida a partir da 5ª edição do DSM-V (Lampreia; Lima, 2011, *apud* Lins; Borsa, 2017). Essa definição levou em conta a heterogeneidade dos sintomas e os níveis de comprometimento ou suporte no autismo, o que contribui para uma detecção mais precisa no diagnóstico e para a definição de metas e intervenções nos tratamentos (Brasil, 2022; Brasil, 2014).

Desse modo, o autismo pode ser classificado em três níveis: nível de suporte I, nível de suporte II e nível de suporte III, apresenta variação tanto na funcionalidade quanto na sintomatologia apresentada. Nos três níveis a pessoa com TEA necessita de suporte, no entanto no nível II requer apoio substancial devido aos déficits graves tanto na comunicação verbal e não verbal, assim como inflexibilidade e padrões repetitivos de atividade e interesses e ou comportamentos que interferem significativamente nas interações afetando assim vários contextos; e no nível III requer suporte ainda mais considerável, devido ao grau de comprometimento severo na comunicação, na flexibilidade e na responsividade às aberturas sociais (APA, 2013).

Vale ressaltar que os transtornos do neurodesenvolvimento se manifestam durante o período da infância, sendo “caracterizados por déficits no desenvolvimento que acarretam prejuízos no funcionamento pessoal, social, acadêmico e profissional”, quando detectados

precocemente possibilita o tratamento precoce amenizando prejuízos secundários advindos da condição (APA, 2014, p.31).

Conforme o DSM V os critérios diagnósticos do TEA, são:

Déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos[...]Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades[...]Os sintomas devem estar presentes precocemente no período do desenvolvimento (mas podem não se tornar plenamente manifestos até que as demandas sociais excedam as capacidades limitadas ou podem ser mascarados por estratégias aprendidas mais tarde na vida).Os sintomas causam prejuízo clinicamente significativo no funcionamento social, profissional ou em outras áreas importantes da vida do indivíduo no presente. Essas perturbações não são mais bem explicadas por deficiência intelectual (transtorno do desenvolvimento intelectual) ou por atraso global do desenvolvimento. Deficiência intelectual ou transtorno do espectro autista costumam ser comórbidos (APA, 2014, p.50).

Segundo APA (2013), o Transtorno do Espectro Autista atinge cerca de 70 milhões de pessoas da população mundial. Nascimento (2023, Apud Maenner *et al.*, 2021) afirma que os dados disponibilizados pelos Centros de Controle e Prevenção de Doenças (CDC) dos Estados Unidos, apontam que a incidência estimada de crianças com autismo é de aproximadamente uma em cada 54 crianças, fato esse que tem sido atribuído ao rastreio e diagnósticos mais efetivos dos casos, ou devido ao fato da avaliação pautada no DSM V ter proporcionado amplas possibilidades, ocasionando diagnósticos equivocados de TEA por profissionais (Stephania, 2017).

Conforme a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS, 2021) uma em cada 160 crianças têm o transtorno do Espectro Autista com maior frequência em pessoas do sexo masculino, vale ressaltar que as discussões mais frequentes e os dados estatísticos têm sido apontados como resultados decorrentes de maior conscientização, acessos aos serviços e aplicação de critérios precisos.

2.1.1 Rastreio e Avaliação diagnóstica

Tem-se que, o processo de investigação do transtorno do espectro autista é composto por dois níveis: o rastreamento e a avaliação diagnóstica. A recomendação feita pela American Academy of Pediatrics é que o rastreamento vise a identificação precoce na população geral de crianças com idade entre 18 e 24 meses de idade com risco de problemas no desenvolvimento, que podem ser identificadas por profissionais da saúde durante as consultas médicas de rotinas e durante os períodos de vacinação ainda no atendimento de saúde primária. Outra maneira de

identificação precoce é nos espaços educacionais, nas escolas, pelos professores, considerando que neste ambiente as crianças são incentivadas e estimuladas ao desenvolvimento de várias habilidades, dentre elas, socialização, linguagem, comportamentos adaptativos (Brasil, 2022, Lins; Borsa, 2017, Bonfim *et al.*, 2020).

Durante o rastreamento devem-se levar em consideração duas dimensões da análise, a primeira refere-se ao formato em que é realizado, e a segunda, aos níveis de instrumentos e objetivos. Enquanto formato, o rastreamento é realizado através de coleta de informações sobre a história de vida da criança através do relato do responsável; de forma observacional onde a criança é inserida em determinados contextos; ou através de interações estruturadas. A segunda dimensão do rastreamento é classificada em dois níveis, no primeiro nível tem a finalidade de identificar as crianças com sinais de autismo na população geral. O segundo nível de investigação do transtorno se dá com o processo de diagnóstico que demanda uma avaliação com vista a distinguir crianças com autismo de crianças com outros transtornos do neurodesenvolvimento (Ibanez *et al.*, 2014 *apud* Lins; Borsa, 2017, Brasil, 2014).

A recomendação do Ministério da Saúde aponta que o diagnóstico do TEA seja emitido, a partir dos 3 anos de idade. Destarte, a avaliação diagnóstica é realizada de maneira clínica, do mesmo modo que no rastreamento nessa fase também são realizadas entrevistas com pais e ou responsáveis da criança, bem como utilização de instrumentos padronizados para auxiliar no processo (Brasil, 2015).

Ademais, a pessoa com autismo pode manifestar comorbidades, condições médicas, genéticas, ou outros transtornos do neurodesenvolvimento, tais como deficiência intelectual e comprometimento na linguagem. Diante da complexidade apresentada no transtorno, bem como níveis de comprometimento e suporte que varia de indivíduo para indivíduo, recomenda-se que o diagnóstico seja realizado de forma inter e multidisciplinar, e que a equipe seja composta pelo menos por um psiquiatra e ou, neurologista e ou pediatra e psicólogo e fonoaudiólogo para a formulação de um diagnóstico diferencial, contribuindo assim para o delineamento das intervenções e encaminhamentos (Brasil, 2014).

O termo espectro é empregado pelo fato de que o quadro clínico apresenta variações tanto em sintomas, quanto em gravidade entre os indivíduos, podendo afetar categorias distintas como deficiência intelectual, linguagem, distúrbios alimentares e do sono, entre outros. Ademais, podem apresentar alterações quanto às dificuldades e níveis de suporte ao longo do tempo, seja por ocasião do tratamento ou pela mudança devido ao processo de maturação, isto é, mudanças decorrentes da adolescência e vida adulta (Brasil, 2022).

Segundo o Ministério da Saúde, apesar de haver subnotificação de dados epidemiológicos sobre o TEA no País, o Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira (Inep) identificou um aumento de cerca de 37% entre os anos 2017 e 2018 no número de pessoas com TEA matriculados em escolas regulares no País, os resultados da pesquisa sugerem que essa notificação se deu em virtude da Lei Nº 13.861 sancionada em 2019 que tornou obrigatória a inclusão dos dados de pessoas com TEA nos censos demográficos (Brasil, 2022).

Segundo a mesma fonte, uma revisão sistemática realizada recentemente constatou que há uma diferença quanto à proporção de diagnóstico de TEA entre homens e mulheres, pontuando uma maior prevalência entre homens. Vale ressaltar que apesar da possibilidade de identificar sinais e sintomas de TEA entre os 6 e 18 meses de idade, geralmente o diagnóstico varia entre 31 e 234 meses. Diante disso, a seguir serão apresentados alguns temas e implicações relevantes do contexto da parentalidade atípica.

2.2 PARENTALIDADE

A parentalidade, isto é, as relações de parentesco, responsabilidades e papéis sociais do homem e da mulher, é construída por elementos privados e coletivos, envolvem desde aspectos pessoais e subjetivos dos pais, quantos aspectos históricos, sociais, culturais e jurídicos, bem como singularidades de cada criança envolvida no seio da família. Por tanto, o exercício da parentalidade carrega uma medida de complexidade e instabilidade (Moro, 2005, Borsa; Nunes, 2011).

O conceito de retroalimentação segundo a teoria sistêmica familiar aponta para a noção de retroalimentação ou reciprocidade dos fatores causais, considerando que “cada produto output de um sistema é um novo aporte input a este mesmo sistema, com o que inevitavelmente o modifica e o transforma”. A retroalimentação ou feedback pode se dá de forma positiva ou negativa, caracterizando-se pela predisposição para mudanças ou pela busca por promoção de homeostase ou “equilíbrio” respectivamente. Nessa perspectiva compreende-se que os componentes do grupo familiar se relacionam e inevitavelmente se modificam e se transformam constantemente através de seus comportamentos, pensamentos e representações, independente da hierarquia geracional familiar (Burdi; Melo, 2004, p.31).

A família tem subdivisões ou subsistemas em sua estrutura, estas são: conjugal, parental e fraternal. Regras ou fronteiras podem delimitar quem e como pode participar de cada um desses sistemas, tais fronteiras são classificadas em rígidas, nítidas ou emaranhadas. Quando

essas regras não são claras a família pode ser caracterizada como demasiado envolvida ou superprotetora. Diante disso é notório que alterações em um desses subsistemas reverberam nos demais subsistemas, conforme pontuado anteriormente (Minuchin, 1990 *apud* Santeli, 2020).

Vale salientar que na história ocidental prevaleceu ao longo dos anos o modelo familiar nuclear, que apresenta uma visão de patriarcado e monogamia, constituída por pai, mãe e filhos. A configuração familiar foi marcada historicamente por três tipos de relações: relação entre casal, filiação e consanguinidade onde o homem ocupou lugar como principal autoridade e detentor de um papel elevado hierarquicamente, enquanto para a mulher, reservado o papel principal direcionado aos cuidados com a prole e com o lar. Devido às influências sociais, políticas e religiosas sobre os papéis do homem e da mulher no imaginário social as responsabilidades voltadas ao cuidado e interações com os filhos foram condicionados prioritariamente a figura feminina, com isso, a qualidade das relações entre pais e filhos/ mães e filhos foi influenciada quantitativa e qualitativamente (Silva, 2005, Silva; Piccinini, 2007).

Além disso, pesquisas sobre o desenvolvimento infantil realizadas na década de 90 atribuíram ênfase à relação entre mãe e filho, pontuando maior relevância entre as relações mães e filhos (as) bebês em comparação à relação entre pais e filhos (as) bebês, por exemplo. Constatou-se que o tipo de vínculo estabelecido entre o bebê e a mãe influencia aspectos interpessoais em fases posteriores da vida da criança, a exemplo do grau de autoconfiança e isolamento. Concluiu-se que uma mãe psiquicamente saudável ocupa “uma posição de oferecer um ambiente suficientemente bom para o desenvolvimento das potencialidades inatas do bebê”, ou seja, repercutiu-se a ideia de que a mãe ocupa um lugar determinante na saúde ou doença psíquica da criança, no entanto, ainda há discussões no que tange a essa presença e amor incondicional materno e a sobrecarga direcionada à mulher (Levandowski, 2001 *apud* Borsa; Nunes, 2011; Zorning, 2010; Borsa; Nunes, 2011, p. 34).

É evidente que as transformações sociais em curso têm promovido mudanças na dinâmica familiar, contudo ainda hoje sob a influência do modelo patriarcal homens, mulheres e filhos ocupam lugares e papéis sociais distintos, tais características influenciam significativamente as relações e os aspectos emocionais entre pais e filhos (Borsa; Nunes, 2011).

Nota-se que nos últimos anos as pesquisas têm se ampliado gradativamente sobre a paternidade ou envolvimento paterno e suas implicações, desse modo têm evidenciado a relevância da participação de ambos os responsáveis na história de vida do indivíduo, bem como seus impactos na saúde emocional, psicológica e implicações em âmbitos comportamentais e sociais (Borsa; Nunes, 2011, Scavone, 2001 *apud* Souza, 2015, Guckert; Belaunde, 2022).

2.3 PARENTALIDADE E SUAS IMPLICAÇÕES NO CONTEXTO ATÍPICO

A família é base para o desenvolvimento global do indivíduo, desse modo, é imprescindível destacar as nuances da parentalidade dentro do contexto atípico, visto que a inserção de uma criança promove modificações significativas na organização e dinâmica familiar (Cunha *et al.*, 2018).

No contexto de crianças atípicas, como aquelas com necessidades especiais, deficiências, distúrbios do neurodesenvolvimento ou condições médicas crônicas, a parentalidade pode se manifestar de maneira particularmente intensa. Isso ocorre porque os pais dessas crianças muitas vezes enfrentam desafios únicos e exigências adicionais em comparação com os pais de crianças neurotípicas (Guckert; Belaunde, 2022).

Ademais, desafios atrelados a comunicação, interação social, inflexibilidade cognitiva, estereotipias entre outros, além de apresentar dificuldades em desenvolver autonomia necessitam de suporte diário que podem variar entre pequeno, médio e alto grau de suporte, ocasionando interrupções e desestruturações de algumas atividades de seu grupo familiar, que conseqüentemente e frequentemente, necessitam fazer adaptações na rotina em função dessa criança (Cunha *et al.*, 2018).

Nesse contexto é notório os impactos das desigualdades de gênero com relação às funções parentais, pois frequentemente são as mães que renunciam carreiras profissionais e se dedicam ao cuidado integral e educação dos filhos com deficiências. Segundo Guckert e Belaunde (2022, p.1) através de uma pesquisa de revisão bibliográfica realizada em oito bases de dados sobre os aspectos relacionados à sobrecarga do cuidador de uma criança com o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista, constatou-se que:

Os cuidadores são principalmente do gênero feminino, com idade média de 42 anos, mais da metade possui algum diploma de formação, sendo esta formação de ensino superior ou algum outro curso. Os cuidadores apresentam dificuldades com os cuidados diários com a criança, dificuldade financeira e dificilmente possuem rede de apoio.

Acrescente a isso o estigma e a pressão enfrentados pelos pais em relação às expectativas da sociedade sobre o que constitui um "bom" pai ou "boa" mãe. Isso pode incluir pressões para atender a determinados padrões de criação de filhos, alcançar marcos específicos de

desenvolvimento infantil ou equilibrar com sucesso a vida familiar e profissional (Guckert; Belaunde, 2022).

Pesquisas apontam também elevado estresse e tendência à depressão predominantemente nas mães de crianças com autismo em decorrência da sobrecarga. Além de, uma relação intrínseca entre as variáveis: estresse parental e qualidade da relação parental, pois “ser pai de criança ou jovem com autismo representa ter necessidades insatisfeitas que implicam tanto no nível pessoal quanto familiar” (Marques; Dixe 2011, p. 66, Guckert; Belaunde, 2022).

Outro fato a ser destacado é a busca por melhores condições educativas, intervenções e assistências médicas efetivas mediante aos sintomas e disfunções apresentadas pelo(a) filho(a) com autismo, dos quais são fontes de preocupações e desgaste físico e emocional dos pais, afetando consequentemente a dinâmica familiar. Ademais, estudos apontaram que quanto maior a necessidade percebida pelos pais maior o nível de estresse, depressão e ansiedade destes (Marques; Dixe 2011; Chaim *et al.*, 2019).

Entretanto, um aspecto que exerce suma importância e influência diante das situações de crise, é o aspecto psicossocial da família, ou seja, quando a família apresenta um bom funcionamento manifesta coesão e superação ou homeostasia, desse modo conseguem analisar a situação, negociar diferenças e apresentar laços emocionais fortes na medida do possível, famílias com essas características visam promover autonomia e independência dos membros da família (Marques; Dixe 2011).

2.4 ATENÇÃO E INTERVENÇÃO PSICOSSOCIAL DA CRIANÇA E ADOLESCENTE COM AUTISMO E FAMILIARES.

É sabido que a iniciativa e mobilização de associações, familiares e comunidade em conjunto com gestores e integrantes da atenção psicossocial e da política pública de saúde mental do Sistema Único de Saúde (SUS) com o intuito de manifestar omissões do poder público concernentes à garantia de direitos e assistência social de crianças, adolescentes e adultos com autismo, têm contribuído significativamente para conquistas alcançadas para o público em questão (Oliveira *et al.*, 2017).

Dentre estas ressalta-se, a homologação da lei 12/764 que apresenta a “Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista” no qual institui como diretrizes: a intersetorialidade no desenvolvimento das ações e das políticas e no atendimento a pessoas com o transtorno; participação da comunidade na formulação de políticas públicas, controle social, acompanhamento e avaliação; atenção integral, diagnóstico precoce,

atendimento multiprofissional, acesso a medicamentos e incentivo à formação e capacitação de profissionais, pais e cuidadores, bem como direitos e responsabilização do poder público no que se refere a conscientização e informação sobre o transtorno e suas implicações (Brasil, 2012).

A mesma lei institui direitos e acessos das pessoas com o transtorno, desde o cuidado e proteção integral e integrada, que reverbera em integridade física, moral, disponibilidade de serviços de saúde precocemente, atendimento multidisciplinar, nutricional e medicamentosa, assim como acesso à educação e moradia, previdência social e assistência social, proporcionando assim possibilidades que contribuem para amenizar o impacto das comorbidades, possibilidade de prognósticos positivos, e atenuar injustiças sociais das famílias afetadas (Brasil, 2012).

Ademais, com a formação da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) em 2011, que compartilha dos princípios e diretrizes do SUS, pessoas com TEA passaram a ser assistidas, tendo como principais equipamentos designados para atendimento deste público os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), mais especificamente os CAPSi. Os Centros de Atenção Psicossocial Infanto-juvenis (CAPSi), são equipamentos estratégicos para o atendimento de crianças e adolescentes com problemas mentais e com TEA e tem por objetivo oferecer apoio diário e integral em situações de sofrimentos psíquicos graves e persistentes (Rossi *et al.*, 2018). É um equipamento que contribui para a promoção de laços e interações sociais de crianças e adolescentes diagnosticados com o Transtorno (Franzoi *et al.*, 2016).

Do mesmo modo, em 2013 o Ministério da saúde sancionou dois documentos com orientações que favorecem pessoas com TEA no Sistema Único de Saúde (SUS): as “Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA)” e a “Linha de Cuidado para a Atenção às pessoas com Transtorno do Espectro Autista e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde”, um documento atrela o autismo a condição de deficiência e o outro a condição de transtorno mental, gerando assim, controversas sobre o modo de tratamento e reabilitação, no entanto garantindo direitos e acessos antes não delimitados (Oliveira *et al.*, 2017).

Segundo Cumim (2020) as famílias não se sentiram favorecidas pela proposta de saúde mental na atual política o que proporcionou movimentos e buscas por espaços com especialidades de atendimento voltados a este público. Diante disso, faz-se necessário ressaltar as abordagens psicológicas utilizada no tratamento de crianças com TEA, dentre as quais destaca-se a Análise Aplicada do Comportamento (ABA).

De acordo com Camargo e Rispoli (2013), a Análise do Comportamento Aplicada (ABA) é uma das abordagens terapêuticas baseadas em evidências mais utilizados para o tratamento do Transtorno do Espectro Autista (TEA), especialmente nos Estados Unidos e no Canadá. Este método se caracteriza pela análise do comportamento e das habilidades a serem ajustadas, com intervenções estratégicas baseadas em objetivos continuamente avaliados. Sousa *et al.* (2020) realizaram uma pesquisa exploratória e transversal que identificou que pais de crianças com TEA e profissionais da área percebem avanços significativos nas crianças que recebem intervenções por meio da ABA. Esses avanços incluem melhorias em diversas áreas do desenvolvimento e o surgimento de comportamentos adaptativos, o que promove o bem-estar e a qualidade de vida das crianças e suas famílias.

Outra opção para o tratamento do Transtorno do Espectro Autista se dá com o uso do Cannabis Medicinal, sua composição auxilia no gerenciamento de sintomas, como ansiedade, epilepsia, hiperatividade, agressividade entre outros, no entanto segundo Almeida *et al.*, (2021) há um desafio de aplicação da garantia de acessibilidade a esses tratamentos.

Ademais, algumas intervenções que também são utilizadas no tratamento do TEA, compreendem terapia ocupacional, desenvolvimento de programas educacionais planejados de acordo com as necessidades e singularidades de cada indivíduo, terapia da fala e da linguagem e treinamento de habilidades dos pais. As intervenções variam e se ajustam conforme as necessidades e atores envolvidos no tratamento entre estes, pais, cuidadores, profissionais da saúde (Brasil, 2022, Secretaria de Saúde, 2023, OPAS, 2021).

3 METODOLOGIA

3.1 TIPO DE PESQUISA

O presente estudo corresponde a uma pesquisa de campo, de natureza básica descritiva apresenta natureza de dados, qualitativa. Compreendendo que a teoria não é algo cristalizada, mas um ponto de partida para dar novos significados sucedeu-se para efeitos deste estudo, a efetivação de uma pesquisa de campo, cujo propósito se caracterizou em adquirir informações e compreensões acerca de um deliberado problema (González Rey, 2011, Gil, 2002).

3.2 PARTICIPANTES E LOCAL DA PESQUISA

Para os fins do tocante estudo, estimou-se uma amostra por conveniência, não-probabilística, composta por 7 pais de crianças com Transtorno do Espectro Autista atendidos

em uma Instituição de Assistência Social, localizada no município de Juazeiro do Norte-CE. A participação dos pais sucedeu-se de forma voluntária, através de convite prévio para participação da pesquisa.

No que se refere aos critérios de inclusão, os participantes deveriam apresentar idade acima de 18 anos, ter filhos (as) com diagnóstico de TEA com faixa etária entre 03 e 12 anos que frequentam a instituição, com disponibilidade e estabilidade física, emocional e psicológica durante o período da coleta de dados, e concordar em participar voluntariamente da pesquisa.

Quanto aos critérios de exclusão, qualquer participante que não atendesse aos critérios de inclusão, e que porventura apresentassem algum tipo de desconforto físico ou emocional no momento da aplicação e aqueles que depois do início da resolução dos questionários optarem por desistir da pesquisa.

3.3 COLETA DE DADOS

A coleta de dados se deu em duas etapas: 1. Aplicação do questionário sociodemográfico com objetivo de analisar as características pertinentes dos participantes; 2. entrevistas semiestruturadas individuais, contendo dez perguntas voltadas à parentalidade atípica. O questionário sociodemográfico com objetivo de analisar as características pertinentes dos participantes como: escolaridade dos pais, estado civil, quantidade de filhos, quantidades de familiares que residem com a criança, condição socioeconômica, idade e gênero (APÊNDICE A).

A entrevista contendo dez perguntas norteadoras relacionadas às representações e características da parentalidade; implicações psicossociais percebidas pelos responsáveis em decorrência da rotina e demandas de cuidado da criança, bem como perguntas que remetem às informações e acessos que os pais têm no que tange aos serviços de segurança social, tratamentos médicos e psicológicos de crianças com TEA e rede de apoio aos cuidadores (APÊNDICE B). Após o preenchimento do questionário sociodemográfico, a pesquisadora realizou a entrevista contendo 10 perguntas. O processo levou em média 30 a 50 minutos. O questionário sociodemográfico foi aplicado na versão caneta e papel preenchido de maneira manual e individual, as entrevistas foram registradas por meio de gravação de áudios.

3.4 ANÁLISE DE DADOS

A análise de dados ocorreu por intermédio da análise de conteúdo segundo Bardin (2011), considerando o material colhido durante a entrevista, visando a identificação dos

núcleos de sentido e compreensões, na qual foi realizada em três etapas: pré-análise, análise do material e tratamento do resultado. Na primeira fase, pré-análise, foi realizada a transcrição da entrevista, em seguida elaborado um conjunto de categorias ou unidades de análises, seguido de uma exploração do material e leitura detalhada do material, buscando identificar os elementos e temas relevantes e recorrentes.

Na segunda fase, o material foi codificado e categorizado, com base nos elementos identificados durante a exploração do material coletado, nesta fase foram atribuídos os segmentos do texto de acordo com as categorias previamente definidas. Essas classificações foram temáticas levando-se em consideração os objetivos da pesquisa. E por fim, durante o tratamento e interpretação dos resultados, os dados foram analisados com vista à identificação dos padrões, relações e significados emergentes.

3.5 ASPECTOS ÉTICOS

Este estudo foi submetido e aprovado pelo comitê de ética tendo sido aprovado sob o número CAEE: 78349824.0.0000.5048. Considerando a RESOLUÇÃO Nº 466, DE 12 DE DEZEMBRO DE 2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que trata das especificidades éticas das pesquisas nas Ciências Humanas e Sociais, respeitando e seguindo as exigências éticas e científicas regulamentadas, e a RESOLUÇÃO Nº 510, DE 7 DE ABRIL DE 2016 que trata do consentimento livre e esclarecido no art.15, que também estabelece diferentes modalidades de registro, respeitando-se a maior diversidade possível e legítima de formas de interação com os participantes das pesquisas. Os procedimentos seguiram as diretrizes éticas, após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), o Termo de Consentimento Pós-Esclarecido e termo de autorização de uso voz e imagem, após elucidação e explicações relacionadas aos princípios éticos, a garantia do anonimato, o direito a participação voluntária, bem como a possibilidade de desistência a qualquer momento, sem ocasionar qualquer ônus e/ou prejuízo ao estudo.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

QUADRO 01: Caracterização sociodemográfica dos participantes.

PARTICIPANTE	IDADE DO PARTICIPANTE	SEXO DO PARTICIPANTE	ESCOLARIDADE DO PARTICIPANTE	IDADE DA CRIANÇA	SEXO DA CRIANÇA	CLASSIFICAÇÃO DA CRIANÇA NA PROLE
P.1	23 ANOS	FEMININO	ENSINO SUPERIOR INCOMPLETO	4 ANOS	MASCULINO	FILHO ÚNICO
P.2	48 ANOS	MASCULINO	ENSINO FUNDAMENTAL INCOMPLETO	11 ANOS	MASCULINO	1°
P.3	30 ANOS	FEMININO	ENSINO MÉDIO	4 ANOS	MASCULINO	FILHO ÚNICO
P.4	36 ANOS	FEMININO	ENSINO MÉDIO	5 ANOS	MASCULINO	4°
P.5	27 ANOS	FEMININO	ENSINO FUNDAMENTAL INCOMPLETO	7 ANOS	MASCULINO	2°
P.6	47 ANOS	FEMININO	ENSINO FUNDAMENTAL	6 ANOS	FEMININO	3°
P.7	42 ANOS	FEMININO	ENSINO SUPERIOR	5 ANOS	FEMININO	2°

Fonte: O autor.

O resultado a seguir foi constituído por 7 entrevistas. Compostos por 6 participantes do sexo feminino e 1 participante do sexo masculino, a idade entre estes teve variação média entre 23 a 47 anos. Identificou-se entre os filhos dos participantes 2 crianças do sexo feminino e 5 crianças do sexo masculino com TEA, corroborando com resultados já existentes em que se constata maior prevalência do transtorno em pessoas do sexo masculino.

O conteúdo obtido foi categorizado em 5 classes: Categoria 1 - Rotina exaustivas e renúncias das mães de crianças com TEA; Categoria 2 - Relação materna/Paterna; Categoria 3 - Implicações psicossociais; Categoria 4 - Percepção sobre atendimentos e intervenções dos profissionais; Categoria 5-Expectativas e críticas sobre as políticas públicas e ações governamentais.

Categoria 1 - Rotina exaustiva e renúncias das mães de crianças com TEA

Nessa categoria foram abordadas as dificuldades e demandas das mães de crianças com TEA, desde a rotina intensa, as renúncias e em alguns casos ausência de rede de apoio. "Por mais que eu ainda viva com o pai dele, mas ele trabalha o dia todo então a carga é mais pra mim [...] minha mãe não aceita, ela diz que é frescura [...] uma sobrecarga" (P.1). "Tenho que sair

mais cedo de casa para pegar ônibus, o ônibus demora muito [...] chego em casa quase 18:00hs por causa da demora do ônibus" (P.2). "Tudo sou eu [...] Não tenho rede de apoio, ela não fica com ninguém [...] quando ela está na escola é que tenho tempo. Só Deus e eu" (P.3)". "Quem sabe é a mãe, eu tô vindo agora porque estou de férias, mas quem tá por dentro é a mãe mesmo" (P.2).

Observou-se que a demanda de cuidados, desde alimentação, higiene e consultas com especialistas multidisciplinares, e atividades extras, são abarcadas predominantemente pela figura materna, fato sinalizado também na pesquisa de Guckert e Belaunde (2022) que aponta prevalência de pessoas do gênero feminino como cuidador principal e constata a sobrecarga materna.

Crianças com TEA, apresentam necessidade de maior cuidado e atenção. Além disso, percebeu-se que a maioria das mães não têm rede de apoio e para aquelas que têm suporte, o mesmo é condicionado a um período curto de tempo, o que faz com que essas mulheres tenham pouco tempo para si mesmas. Os relatos destacam a sobrecarga enfrentada pelas mães, que assumem a maioria das responsabilidades relacionadas aos cuidados diários de seus filhos com TEA. A ausência de uma rede de apoio ou a presença de uma rede limitada contribui significativamente para essa exaustão que resulta, em sua maioria, em abdicação de planos pessoais e profissionais conforme a fala das participantes "sobrecarga [...]Eu estudava, eu tranquei eu fazia faculdade e tranquei esse ano pra me dedicar mais a ele" (P.1). "Tem casos que eu saio com ele e tem casos que eu não vou" (P.4), até a falta de tempo pessoal, é evidenciada pela fala da participante 1. "Só tenho tempo pra mim quando vou dormir".

Categoria 2 - Relação materna/paterna

Essa categoria mostra que a relação materna/paterna é perpassada pelas peculiaridades das características do Espectro, no sentido de que ao falar sobre a relação com os filhos, os pais citaram os sintomas do TEA que permeiam e afetam a relação no cotidiano. "Difícil na maioria das vezes, porque ele não fala ainda [...] depende do dia" (P.1). "Complicada por conta da avó e da tia que se metem bastante [...] eu já tenho mais controle" (P.2). "Boa relação, puxado, mas é um dom, um presente de Deus" (P.5).

As falas revelam uma gama de experiências, variando de desafios relacionados à comunicação e comportamento a sentimentos de satisfação e propósito. A variabilidade no comportamento das crianças com TEA, como mencionado pela Participante 1, afeta diretamente a dinâmica familiar. Tal afetamento se dá porque as relações da parentalidade estão

entrelaçadas por um processo de reciprocidade dos fatores causais, onde cada elemento desse sistema é um aporte que inevitavelmente modifica e transforma o sistema (Burdi; Melo, 2004).

Do mesmo modo, o envolvimento de outros membros da família, como avós e tias, pode tanto ajudar conforme apontado por Guckert e Belaunde (2022) quanto complicar a gestão do comportamento da criança, como observado pela Participante 3. A percepção positiva de alguns pais sobre a relação com seus filhos, como expresso pela Participante 5, ressalta a resiliência e a capacidade de encontrar significado e alegria no cuidado diário

Categoria 3 - Implicações Psicossociais

Nessa classe os participantes citaram experiências que envolvem interações sociais, ambientais e de aquisição de conhecimento em que as crianças foram inseridas e o afetamento emocional e psicológico dos pais frente a incompreensões, vivências e exclusões. "Ele meio que foi excluído da escola [...] Influencia mais psicologicamente do que física [...] tem dia que eu choro [...] voltei a ir pra missa se não tiver uma fé" (P.1). "O povo gosta de soltar bombas fogos, isso pra ele é um martírio [...] sensibilidade auditiva extrema" (P.3). "Já teve professora do meu filho que eu notava que excluía ele dos outros alunos [...] é pra ter a inclusão" (P.4).

Os relatos dos participantes destacam as dificuldades enfrentadas em ambientes sociais e educacionais. A exclusão social e a falta de compreensão por parte de outras crianças e profissionais da educação contribuem para o estresse emocional dos pais, como mencionado pela Participante 1. As dificuldades relacionadas à sensibilidade auditiva exacerbada, como descrito pela Participante 3, ilustram os desafios ambientais específicos enfrentados pelas crianças com TEA. A falta de inclusão efetiva nas escolas, apontada pela Participante 4, revela uma lacuna na implementação de políticas significativas de inclusão.

Categoria 4 - Percepção sobre atendimentos e intervenções dos profissionais

Nos relatos abaixo, os participantes citaram percepções e aprendizados adquiridos mediante vivências nas instituições durante as consultas, palestras, interações e instruções que receberam de profissionais referentes aos cuidados e intervenções. "O manejo dos profissionais dessa instituição é qualificado [...] aprendi tudo aqui" (P.2). "A questão da fala dele tá mais comunicativo [...] o jeito delas conversarem com ele" (P.5). "Quando o autismo é leve não é pra ficar tranquila porque o leve pode progredir" (P.6).

Os relatos apontaram que há uma interação positiva entre os participantes e profissionais, alguns participantes pontuaram intervenções e instruções que para eles são relevantes no dia a dia. Essa participação da família no processo com a equipe também foi apontado por Gomes *et al.*, (2023) como significativo tendo em vista que é essencial e torna o tratamento mais eficaz contribuindo para o desenvolvimento, autonomia e prognóstico da criança. A confiança nos profissionais e a aprendizagem adquirida, como mencionado pela Participante 2, são fundamentais para o manejo eficaz do TEA. No entanto, há também preocupações sobre a progressão do autismo, destacadas pela Participante 6, que refletem a ansiedade dos pais em relação ao futuro desenvolvimento de seus filhos, tais preocupações são pertinentes a considerar que é reconhecido o fato de que a identificação e intervenção precoces promovem melhoras significativas no prognóstico da criança com TEA (Bonfim *et al.*, 2020)

Categoria 5 - Expectativas e críticas sobre as políticas públicas e ações governamentais

Nessa categoria os participantes relataram suas concepções sobre as ações governamentais e políticas públicas baseadas em experiências durante a procura por atendimentos especializados, busca por informações, bem como percepções que tiveram durante as consultas e intervenções. "Tá dando muito trabalho conseguir a fono [...] remédio eu pegava no CAPSi" (P.4). "Demorou muito, essa história de procurar um especialista [...] foi passado pela neuropediatra [...] para ter essa assistência" (P.6). Os relatos destacam a insatisfação dos participantes em acessar profissionais como fonoaudiólogos e neuropediatras, mencionada pelos Participantes 4 e 6, é uma preocupação recorrente.

“É uma coisa que ninguém dá muita atenção se a pessoa for olhar na realidade você vê pelas escolas falam que está adaptada pra receber esse tipo de criança e não tá” (P.6). Ter acolhimento nas escolas, ter pessoas mais treinadas, ter pessoas mais qualificadas” (P.4) Os participantes reconhecem avanços nas políticas públicas, mas enfatizam a necessidade de melhorias significativas na inclusão escolar e na capacitação de profissionais, como indicado pela fala do Participante 6 sobre a falta de adaptação real das escolas.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com base nos resultados desta pesquisa e em consonância com estudos sobre o Transtorno do Espectro Autista (TEA), incluindo rastreio, diagnóstico, avaliações, tratamentos e implicações nos contextos familiares e intervenções psicossociais, observa-se que mães de

crianças com TEA enfrentam uma carga adicional de responsabilidade em relação à representação da maternidade. A rotina dessas mães é adaptada aos cuidados específicos exigidos pelas crianças com TEA, cujas características variadas, como a falta de fala ou comportamentos agressivos, afetam significativamente as emoções e o dia a dia familiar. Essa dinâmica pode ser descrita como desafiadora e complexa, resultando em sobrecarga emocional, física e psicológica, especialmente para as mães, que muitas vezes sacrificam suas próprias interações sociais e profissionais.

Reconhecem os impactos psicossociais das interações sociais desde a infância até fases posteriores da vida da criança com TEA. Durante as entrevistas, as mães expressaram emoções negativas, como desmotivação e tristeza, em resposta às dificuldades enfrentadas. Embora haja avanços legais em relação aos direitos das pessoas com TEA, como destacado pelos participantes, a efetivação desses direitos é desafiadora e requer mudanças sociais significativas. Isso inclui conscientização, empatia e sensibilidade da comunidade, acesso a educação inclusiva de qualidade e serviços multiprofissionais ampliados.

Notou-se também, o reconhecimento de avanços referentes a direitos estabelecidos em lei, no entanto destacaram a efetivação das mesmas, desde a necessidade de mudanças na sociedade quanto com relação ao acesso à educação de qualidade, com profissionais com capacidade teórica e prática na área da educação inclusiva. Os pais desejam melhoria na qualidade do ensino pois percebem que existem lacunas na formação dos professores e cuidadores com relação a intervenções e metodologia adequadas, bem como espaços de qualidade para eles, tendo em vista que esses pais geram expectativas sobre o futuro profissional e pessoal dos filhos ainda que destaquem ser um desafio.

Os filhos dos participantes são assistidos por uma instituição que oferece atendimento multidisciplinar, no entanto, identificam escassez de profissionais de algumas especialidades necessárias para o atendimento integral que se faz extremamente necessários para o tratamento do TEA. Além disso, é necessário considerar que o tratamento só é possível após diagnóstico, e que o tratamento precoce possibilita prognósticos positivos e amenização de comorbidades, consequentemente promovem saúde contribuindo no processo de homeostasia para a família como um todo.

Conclui-se que existem necessidade de melhorias significativas nas políticas públicas e ações governamentais voltadas para o atendimento de crianças com TEA. Apesar de reconhecerem alguns avanços em termos de direitos estabelecidos em lei, há uma carência evidente na efetivação desses direitos. As principais críticas incluem a falta de acesso a serviços especializados, como neuropediatras, psiquiatras e fonoaudiólogos, essenciais para o

tratamento adequado do TEA. A escassez desses profissionais na rede pública gera atrasos no diagnóstico e no início do tratamento, o que pode impactar negativamente o desenvolvimento das crianças. Os pais esperam uma maior atenção e sensibilidade por parte do governo e da sociedade, com melhorias no acolhimento e na educação inclusiva, formação adequada para professores e cuidadores, e maior disponibilidade de serviços multiprofissionais. Essas mudanças são vistas como fundamentais para garantir um futuro mais promissor e inclusivo para as crianças com TEA, promovendo o bem-estar e a qualidade de vida das famílias.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, M. T. C et al. Tratamento dos sintomas e comorbidades associados ao Transtorno do Espectro Autista utilizando Cannabis sativa. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 13, n. 4, p. e 6922, 2021.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais: DSM-5**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BONFIM, T. A. et al. Vivências familiares na descoberta do transtorno do espectro autista: implicações para a enfermagem familiar. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, p. e20190489, 2020.

BORSA, J. C.; NUNES, M. L. T. Aspectos psicossociais da parentalidade: o papel de homens e mulheres na família nuclear. **Psicologia Argumento**, v. 29, n. 64, p. 31-39, 2011.

BURDI, M; MELLO, F. J(org.). **Doença e Família**. São Paulo: Casa do psicólogo, p. 30-41, 2004.

BRASIL. 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**. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm. Acesso em: 5 jun. 2024.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA)**, Brasília, 2014.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Secretaria de Atenção Especializada à Saúde**. Secretaria de Ciência, tecnologia e insumos. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas comportamento agressivo no transtorno do espectro do autismo, Brasília, 2022.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Secretaria de Atenção à Saúde**. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Linha de cuidado para atenção às pessoas com transtorno

do espectro do autismo e suas famílias na rede de atenção psicossocial do sistema único de saúde. Brasília: 2015.

BRASIL. Resolução Nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Conselho Nacional de Saúde**, Brasília, 2012. Disponível: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 12 Fev, 2024.

BRASIL. Resolução Nº 510, de 07 de abril de 2016. Dispõe dos princípios para pesquisas nas áreas das ciências humanas e sociais. **Conselho Nacional de Saúde**, Brasília, 2016. Disponível: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>. Acesso em: 12 fev. 2024.

CAMARGO, S. P. H.; RISPOLI, M. Análise do comportamento aplicada como intervenção para o autismo: definição, características e pressupostos filosóficos. **Revista Educação Especial**, v. 26, n. 47, p. 639-650, 2013.

CHAIM, M. P. M., *et al.* Qualidade de vida de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista: revisão da literatura. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, v. 19, n. 1, p. 9-34, 2019.

CUMIM, J.; MÄDER, B. J. Espaço que a criança e adolescente com diagnóstico de transtorno do espectro autista ocupa na rede de atenção psicossocial: revisão integrativa da literatura. **Psicologia Revista**, v. 29, n. 2, p. 404-421, 2020.

CUNHA, J.H.S., PEREIRA, D.C & ALMOHALHA, L.O significado de ser mãe ou pai de um filho com autismo. **Revista Família**, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social, v.6, n.1, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.18554/refacs.v6i1.1971>.

FARIAS, T, S, X. **Percepção da parentalidade de pais de crianças com transtorno do Espectro Autista**. 2024. 37 f. Projeto de Pesquisa (Bacharelado em Psicologia) -Universidade Doutor Leão Sampaio, Juazeiro do Norte, 2024.

FARO, K. C. A. **Autismo e mãe com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar**. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2019.2.30080>. Acesso em: 14 nov.2023.

FRANZOI, M. A. H.; SANTOS, J. L. G. D.; BACKES, V. M. S.; RAMOS, F. R. S. Intervenção musical como estratégia de cuidado de enfermagem a crianças com transtorno do espectro do autismo em um centro de atenção psicossocial. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 25, n. 1, 2016.

FLICK, U. **Introdução à pesquisa Qualitativa**. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

GIL, A.C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo: Atlas, 2017.

GOMES, L.S. et al. Dificuldades encontradas por pais e cuidadores para o desenvolvimento de crianças autistas: uma revisão da literatura. **Revista JRG de Estudos Acadêmicos**, v. 6, n. 13, p. 1714-1734, 2023.

GONZÁLEZ REY, F.L. **Pesquisa Qualitativa em Psicologia: caminhos e desafios**. São Paulo: Cengage Learning, 2011.

GUCKERT, S.B., BELAUNDE, A. M. A. Aspectos relacionados a sobrecarga do cuidador de uma criança com Transtorno do Espectro Autista: uma revisão de literatura. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 6, 2022.

In: SELLA, A. C., RIBEIRO, D. M. **Análise do Comportamento Aplicada ao Transtorno do Espectro Autista**. Curitiba: Appris, 2018.

LINS, M. R. C., BORSA, J. C. (orgs). **Avaliação psicológica: Aspectos teóricos e práticos**. Petrópolis: Vozes, 2017.

MARQUES, M.H., DIXE, M.A.R. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. **Rev Psiquiatr Clín**, v. 38, n. 2, p. 66-70, 2011.

MORO, M. R. Os ingredientes da parentalidade. **Rev. latinoam. de psicopat.** Fundam. n.2, p.258-273, 2005.

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, p. 707-726, 2017.

OPAS (Organização Pan-Americana da Saúde). **Transtorno do Espectro Autista**. 2021. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/topicos/transtorno-do-espectro-autista>. Acesso em: 11 jun. 2024.

PRADO, D. **O que é família**. Coleção primeiros passos. São Paulo: Abril cultural/brasiliense. p. 8-25, 1985.

ROSSI, L. P.; LOVISI, G. M.; ABELHA, L.; GOMIDE, M. Caminhos virtuais e autismo: acesso aos serviços de saúde na perspectiva da análise de redes sociais. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, p. 3319-3326, 2018.

SATELI, P. S. D. **A criança agressiva na escola e o papel dos vínculos afetivos familiares a partir de intervenções na perspectiva sistêmica**. 2021. 161 folhas. Dissertação (Psicologia da Saúde) - Universidade Metodista de São Paulo, São Bernardo do Campo, 2021.

SECRETARIA DE SAÚDE. **Linha de Cuidado à Saúde da Pessoa com Deficiência Rede de Atenção à Saúde do Paraná**. Rede de atenção à saúde do Paraná. Governo do estado do Paraná. 1a Edição. 2023.

SEIZE, M. M., BORSA, J. C. Instrumentos para rastreamento de sinais precoces do autismo: revisão sistemática. **Psico-USF**, v.22, p. 161-176, 2017.

SILVA, C. E. História e desenvolvimento do conceito de família. Dissertação de Mestrado, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2005.

SILVA, M. R., PICCININI, C. A. (2007). Sentimentos sobre a paternidade e o envolvimento paterno: Um estudo qualitativo. **Estudos de Psicologia**, 24(4), 561-573.

SOUSA, D. L. D. et al. Análise do comportamento aplicada: a percepção de pais e profissionais acerca do tratamento em crianças com espectro autista. **Contextos Clínicos**, v. 13, n. 1, p. 105-124, 2020.

SOUZA, A. C. **Famílias de crianças autistas, compreendendo a participação e os desafios por meio do olhar paterno**. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) - Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, 2015.

STEPANHA, K. A. O. **A apropriação docente do conceito de autismo e o desenvolvimento das funções psicológicas superiores: Uma análise na perspectiva da psicologia histórico-cultural**. Cascavel, 2017.

ZORNIG, S. M. A. Tornar-se pai, tornar-se mãe: o processo de construção da parentalidade. **Tempo psicanal**. Rio de Janeiro, v. 42, n. 2, p. 453-470, 2010.

6 APÊNDICES

APÊNDICE A - QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

Nome do pai(mãe):	9º Qual o seu nível de escolaridade?
Nome da criança:	() Ensino fundamental incompleto
1º Estado civil	() Ensino Fundamental
2º Gênero	() Ensino médio incompleto
3º Quantos filhos você tem?	() Ensino médio
4º Qual a idade do(a) (filho(a) que tem TEA?	() Ensino superior incompleto
5º Qual a posição que este filho ocupa na prole?	() Ensino superior
6º Qual a idade do pai?	10º Renda familiar
7º Qual a idade da mãe?	() Até 1000,00
8º Quantas pessoas residem na mesma casa que a criança?	() Entre 1000,00 e 2500,00
	() Entre 2500,00 a 3500,00
	() Acima de 4000,00

Fonte: O autor.

APÊNDICE B - ENTREVISTA

- 1) Como você descreveria sua relação materna/paterna com o (a) filho(a) que tem autismo?
 - 2) Descreva a rotina de cuidados diários, e tratamentos médicos e psicológicos do(a) seu (sua) filho(a)?
 - 3) Você acredita que o cotidiano e demandas de cuidados voltadas para seu filho influenciam no seu humor? Se a resposta foi sim, responda em que grau: baixo () moderado() alto()
 - 4) Você acredita que o cotidiano e demandas de cuidados voltadas para seu filho influenciam na sua saúde física e ou psicológica? Se a resposta foi sim, responda em que grau: baixo () moderado() alto()
 - 5) Você se descreveria como: estressado(a) () tranquilo () outro()?
- se a resposta for estressado(a), responda em qual grau de estresse você se percebe :baixo () moderado () alto().
- 6) Você se sente acolhida e ouvida pelas instituições que prestam serviços e atendimentos ao seu filho?
 - 7) Você tem uma rede de apoio (familiares, amigos, esposo(a), ou outros pais com situações semelhantes) que possa contar para ficar com seu(sua) filho(a) para ter um período de descanso?
 - 8) O que você espera das políticas públicas e ações governamentais para a comunidade autista?
 - 9) Quais os tipos de atendimentos profissionais que seu filho já utilizou ou utiliza atualmente?
 - 10) O que você deseja para o futuro do seu filho?

Fonte: O autor.