



CURSO DE ENFERMAGEM

DANIELLY FERREIRA REHBEIN

KÉSSIA PEREIRA ASSIS LOBO

**OS DESAFIOS SOCIAIS VIVENCIADOS POR PAIS DE CRIANÇAS COM O
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

GOIÂNIA, 2021



DANIELLY FERREIRA REHBEIN
KÉSSIA PEREIRA ASSIS LOBO

OS DESAFIOS SOCIAIS VIVENCIADOS POR PAIS DE CRIANÇAS COM O
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Trabalho de conclusão de curso apresentado no formato de artigo ao Centro Universitário UNIFASAM para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Enf.^a Me. Eurides Santos Pinho
Co Orientadora: Enf.^a Me. Cristiane Soares da Costa Araújo

GOIÂNIA, 2021

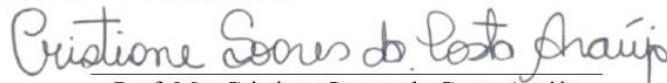
ATA DA REUNIÃO DA BANCA EXAMINADORA DA DEFESA DE TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO DE DANIELLY FERREIRA REHBEIN e KÉSSIA PEREIRA ASSIS LOBO — Aos três dias do mês de dezembro de dois mil e vinte e um (03/12/2021), às 19h00min, reuniram-se os componentes da Banca Examinadora Prof. Me. Cristiane Soares da Costa Araújo (Presidente da Banca-Coordenadora da disciplina de Trabalho de Conclusão de Curso 1), Prof. Dr. Felipe dos Santos Arruda (Membro do corpo Docente da Unifasam) e Prof. Me. Eurides Santos Pinho (Orientadora e Membro do corpo Docente da Unifasam), sob a presidência da primeira, em sessão pública realizada virtualmente na plataforma Google Meet, para procederem à avaliação da defesa de monografia intitulada: "OS DESAFIOS SOCIAIS VIVENCIADOS POR PAIS DE CRIANÇAS COM O TRANSTORNO ESPECTRO AUTISTA", de autoria de, DANIELLY FERREIRA REHBEIN e KÉSSIA PEREIRA ASSIS LOBO discentes do Curso de Enfermagem do Centro Universitário UNIFASAM . A sessão foi aberta pela Prof. Me. Cristiane Soares da Costa Araújo, Presidente da Banca Examinadora, que fez a apresentação formal dos demais membros. A seguir, a palavra foi concedida às autoras da monografia que, em 20 minutos, apresentaram seu trabalho. Logo em seguida, cada membro da Banca arguiu as examinandas, tendo-se adotado o sistema de diálogo sequencial. Terminada a fase de arguição, procedeu-se à avaliação de defesa. Tendo em vista o que consta no Regimento Geral do Centro Universitário UNIFASAM e no Regulamento do Trabalho de Conclusão de Curso do Curso de Enfermagem, o trabalho de conclusão de curso foi:

(**X**) **APROVADO**, considerando-se integralmente cumprido este requisito para fins de obtenção do título de BACHAREL EM ENFERMAGEM, pelo Centro Universitário UNIFASAM . A conclusão do curso dar-se-á quando da entrega, na biblioteca, da versão definitiva da Monografia/artigo, com as correções solicitadas pela banca

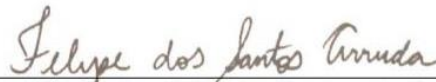
() **REPROVADO**, considerando

A Banca Examinadora aprovou a seguinte alteração no título da Dissertação:

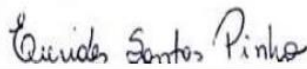
Cumpridas as formalidades de pauta, a presidência da banca encerrou esta sessão de defesa de Trabalho de Conclusão de Curso e, para constar, eu, Cristiane Soares da Costa Araújo, Docente e Coordenadora da disciplina Trabalho de Conclusão de Curso II do Curso de Enfermagem do Centro Universitário UNIFASAM , lavrei a presente Ata que, depois de lida e aprovada, será assinada pelos membros da Banca Examinadora em duas vias de igual teor.



Prof. Me. Cristiane Soares da Costa Araújo
Presidente da Banca



Prof^a. Dr. Felipe dos Santos Arruda
Membro Interno/UNIFASAM-GO



Prof^a. Me. Eurides Santos Pinho
Coordenadora de Curso e Membro Interno/UNIFASAM-GO

SUMÁRIO

1. RESUMO	5
2. INTRODUÇÃO	6
3. METODOLOGIA	9
3.1. Tipo de estudo	9
3.2. População alvo	9
3.3. Cenário do estudo	9
3.4. Coleta de dados.....	10
3.5. Análise de dados	11
3.6. Procedimentos ético-legais.....	11
4. RESULTADOS	11
5. DISCUSSÃO	14
5.1. Desafios relacionados ao diagnóstico.....	14
5.2. Desafios relacionados à vida social	17
5.3. Desafios relacionados a rede de apoio no cuidado	19
6. CONCLUSÃO	22
REFERÊNCIAS.....	24
APÊNDICE	27

1. RESUMO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma síndrome que afeta o sistema nervoso central provocando alterações comportamentais e no desenvolvimento cognitivo, prejudicando a capacidade de comunicação e interação social. A criança com a Hipótese Diagnóstica (HD) de TEA possui limitações que requerem um cuidado dissímil, havendo a necessidade de adaptações para o desenvolvimento saudável da criança. Pais de crianças com TEA enfrentam afastamento da vida social que culminam em dificuldades para inserir o filho na sociedade, exigindo dos pais a readequação social e dedicação total para o bem-estar e cuidado da criança. Diante disso, os pais podem se sentir excluídos socialmente, angustiados e culpados, dedicando a vida para a criança e abrindo mão de vontades próprias para o cuidado integral do filho. **Objetivo:** Identificar os desafios sociais vivenciados por pais de crianças com o TEA. **Método:** Estudo descritivo exploratório de abordagem qualitativa realizado em um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) no município de Aparecida de Goiânia com pais de crianças com HD de TEA por meio de entrevista semiestruturada. **Resultados:** Dentre os 12 participantes, a maioria era do sexo feminino (11), dez eram mães, um era pai e uma era avó dos usuários. A idade variou entre 28 e 48 anos. A escolaridade predominante foi ensino médio com total de nove participantes, seguido por ensino superior com três participantes e ensino fundamental com um participante. **Conclusão:** Os pais possuem um papel primordial no ato de cuidar e de acordo com os resultados da pesquisa podemos observar que o cuidado é desempenhado, especialmente, pelas mães, que deixam de trabalhar, de ir a festas, a igreja, de conviver com familiares e amigos devido à falta de apoio familiar e falta de conhecimento e compreensão da sociedade para cuidar de seus filhos com TEA.

Descritores: Transtorno do Espectro Autista, Relações familiares e Criança.

2. INTRODUÇÃO

Em 1943 o psiquiatra Leo Kanner descreveu o Transtorno do Espectro Autista (TEA) como um conjunto de características que pode alterar de acordo com o grau de comprometimento neurológico do indivíduo, causando prejuízos no comportamento social, na linguagem, na comunicação e na cognição, além de apresentar comportamentos repetitivos e interesse único em atividades restritas (MELLO, 2007; OMS, 2019; SARAIVA *et al.*, 2016).

De acordo com o Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5) o diagnóstico é realizado de forma clínica por meio da observação da criança e as primeiras suspeitas são identificadas pelo pediatra ou pelos pais e familiares (DSM-5, 2014).

A etiologia do TEA é desconhecida, porém acredita-se que haja relação com uma anormalidade em alguma parte do cérebro (fatores neurológicos) ou dificuldades relacionadas à gestação ou ao parto. Apesar de não haver confirmação, orienta-se cuidados gerais para as gestantes como forma de prevenção, principalmente em aspectos como ingestão de álcool, medicamentos, tabaco, entre outros (MELLO, 2007; OMS, 2019; SARAIVA *et al.*, 2016).

O autismo não possui um padrão específico de sinais e sintomas, pois a pessoa com a Hipótese Diagnóstica (HD) de TEA pode não apresentar de fato todos eles, esses traços apresentados pela criança é o que define o estado do transtorno, podendo ser classificado do grau leve ao severo. Desta forma cada criança deve ser avaliada de forma individualizada para o devido diagnóstico (MELLO, 2007).

Apesar de não haver cura, o tratamento realizado de forma efetiva pode oferecer uma melhora significativa, proporcionando melhor qualidade de vida. Um dos métodos para o tratamento é o Tratamento e Educação para Crianças com Autismo e com Distúrbios Correlatos da Comunicação (TEACCH), que foi criado pelo psicólogo Eric Schoppler, para a avaliação da criança visando as características para o cuidado individualizado. Outras intervenções utilizadas são a Análise Aplicada do Comportamento (ABA), que apesar de algumas críticas, introduz a criança habilidades que trabalham a independência, o Sistema de Comunicação Através da Troca de Figuras (PECS), que tem se mostrado uma estratégia aceita em todo mundo, de fácil aplicação e com resultados positivos, entre outros tratamentos como, equoterapia,

musicoterapia, psicoterapia. A criança autista também pode necessitar de tratamento através de medicamentos, mas apenas com receita médica após criteriosa avaliação (MELLO, 2007).

A criança com TEA possui dificuldades de interação social, e déficits de atenção e comunicação, o que afeta diretamente na sua capacidade de reagir aos estímulos externos comprometendo sua inclusão na sociedade, uma vez que o autismo ainda é alvo de discriminação e preconceito. Os pais, diante disso, podem se sentir excluídos socialmente, angustiados e culpados, dedicando a vida para a criança e abrindo mão de vontades próprias para o cuidado integral do filho (FILHA *et al.*, 2018).

Na espera do nascimento de um filho, os pais criam expectativas e receios em relação à criança. Após meses ou anos, os pais percebem peculiaridades no comportamento da criança capazes de despertar preocupação, como choros constantes, seletividade alimentar, ausência ou baixo contato visual, dificuldades de comunicação gestos repetitivos e outros sinais que ajudam os pais a entender a condição da criança (FILHA *et al.*, 2018).

O diagnóstico do TEA traz aos pais sentimentos de negação, luto, tristeza, culpa e a apreensão quanto ao impacto na vida criança a longo prazo, pois eles almejam sonhos para a criança que poderão não ser concretizados. E mesmo que com o decorrer do tempo os pais se adaptem, eles se sentem desgastados emocionalmente e estressados, possuindo uma maior chance de apresentar ansiedade e depressão (FILHA *et al.*, 2018).

Assim, se reconhece a necessidade de acompanhamento psicológico para os pais desde o diagnóstico, focando no desenvolvimento dos pais neste processo de enfrentamento e aceitação, gerando bem-estar emocional. Após o diagnóstico do autismo, principalmente no período de adaptação, nota-se a importância do apoio familiar e de amigos que entendem o TEA e apoiam os pais, pois mesmo diante da evolução, ainda há muito preconceito, e algumas pessoas optam por se afastar, gerando nos pais angústia e isolamento social (FILHA *et al.*, 2018).

A criança com autismo poderá apresentar os sinais e sintomas antes dos 18 meses de vida, desta forma o diagnóstico precoce pode acarretar em resultados positivos no desenvolvimento e na preparação dos pais para este novo desafio. A criança irá necessitar de cuidado constante, atenção, paciência e incentivo, o que

pode fazer com que os pais e/ou familiares abram mão da vida social, se afastem de amigos e familiares, e até abandonem o emprego, pois a criança irá necessitar de atenção integral. A família possui o papel primordial de se adaptar ao cotidiano da criança, inseri-la em novos meios incentivando-a a se reinserir na sociedade, implementando uma boa alimentação e apoiando-a nas atividades diárias, como estudos, higiene básica, horário de dormir entre outros (FILHA *et al.*, 2018).

De acordo com a OMS com a atualização em 2017, o TEA atinge uma em cada 160 crianças no mundo, porém estudos epidemiológicos, demonstram que o TEA está aumentando globalmente. O TEA tem sido uma complicação da saúde pública, causando alterações econômicas, familiares e sociais. No Brasil, os governantes não possuíam atitude para o cuidado e apoio para crianças com TEA e o atendimento era realizado apenas em instituições filantrópicas. Após a reforma psiquiátrica no Brasil, no início do século XXI o Sistema Único de saúde (SUS), criou o Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) para oferecer a atenção integral com equidade e humanização para pessoas com transtornos mentais. (MAIA *et al.*, 2018; OMS, 2019).

O CAPS usa como ferramenta para facilitar as ações de saúde, o Projeto Terapêutico Singular (PTS), que estabelece e organiza o cuidado, promove autonomia e leva em consideração a vulnerabilidade, a cultura, as dimensões sociais e econômicas do indivíduo, planejando estratégias para o usuário e seus familiares (BAPTISTA *et al.*, 2020).

Os desafios sociais enfrentados pelos pais e cuidadores de crianças com TEA é um assunto ainda pouco abordado. Os casos de TEA tiveram um aumento significativo no decorrer dos últimos anos e diante dos desafios do cuidado, os pais acabam se sentindo sobrecarregados e por consequência se isolam socialmente (FARO *et al.*, 2019; OMS, 2019).

Diante do sentimento de exclusão e abandono dos pais, emerge a importância do CAPS, que além de acolher os pais e usuários, tem o papel de reinseri-los na sociedade e promover a interação com pessoas vivenciando a mesma realidade. Desta forma temos como objetivo descrever os desafios vivenciados por pais e/ou cuidadores de crianças com HD de TEA que fazem acompanhamento em um Centro de Atenção Psicossocial infantojuvenil. Assim é importante reconhecer e abordar os desafios enfrentados diariamente por pais e/ou cuidadores após o diagnóstico e

comunicar sobre o apoio do centro de atenção psicossocial para a melhor compreensão do TEA e cuidado integral (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013).

3. METODOLOGIA

3.1. Tipo de estudo

Estudo descritivo exploratório de abordagem qualitativa. A pesquisa qualitativa ocupou o nível subjetivo e relacional da realidade social, buscou entender a conduta das pessoas, por meio de entrevistas semiestruturadas fechadas ou abertas, ou outros meios, para colher histórias, sentimentos e realizar observações (MINAYO, 2016).

O estudo descritivo-exploratório visou realizar uma análise ampla, observou e relatou informações. Após o levantamento das informações, procedeu-se a seleção de dados importantes que foram usados para a formulação da pesquisa (DURAN; TOLEDO, 2011).

3.2. População alvo

Participaram desta pesquisa familiares e/ou cuidadores de crianças com HD de TEA que fazem acompanhamento em um Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSi) da região metropolitana de Goiânia, Goiás.

Foram adotados como critérios de inclusão: ser familiar ou cuidador responsável pela criança com HD de TEA; ter iniciado o acompanhamento no CAPSi nos últimos dois anos (2019 e 2020), por considerar que o conhecimento da HD de TEA foi recente, com isso, os pais e/ou cuidadores estão em processo de adaptação e/ou aceitação.

Vale destacar, que foi considerado como crianças a faixa etária de 2 à 12 anos de idade de acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente LEI Nº 8.069, de 13 de julho de 1990.

Os critérios de exclusão são: pais e/ou cuidadores que foram admitidos a mais de dois anos na instituição e usuários que possuem faixa etária superior a 12 anos.

3.3. Cenário do estudo

A pesquisa foi realizada em um Centro de Atenção Psicossocial infantojuvenil do tipo II habilitado pelo Ministério da Saúde, situado no município de Aparecida de Goiânia, município da região metropolitana de Goiânia, Goiás.

O Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil é uma unidade especializada no atendimento de Crianças e Adolescentes com transtornos mentais graves e persistentes com funcionamento de segunda a sexta, desenvolvendo ações de hospitalidade diurna, objetivando a retomada, o resgate e o redimensionamento das relações interpessoais, o convívio familiar e/ou comunitário (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014).

3.4. Coleta de dados

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevista semiestruturada com perguntas abertas direcionadas aos participantes.

A entrevista, como coleta de dados, ofereceu ao entrevistado a melhor expressão de sentimentos, crenças, conhecimento, motivação, dando a liberdade de expressão e maior significado para o entrevistador que pôde realizar uma análise perspicaz das expressões, comportamentos verbais e não verbais e sentimentos (COSTA, 2018).

A coleta de dados seguiu as seguintes etapas:

1ª etapa: seleção de prontuários de usuários ativos com HD principal de TEA, em que foram selecionados 111 prontuários para a revisão, destes, 49 possíveis participantes se encaixavam nos critérios de inclusão;

2ª etapa: realização de contato telefônico com pais e/ou responsáveis pelo cuidado para convidar a participar da pesquisa, solicitar assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e agendar a entrevista, conforme a disponibilidade. Foram realizados contatos telefônicos, com pelo menos duas tentativas aos 49 possíveis participantes, destes, 18 ligações não foram atendidas, 7 não estavam disponíveis para participar e 23 aceitaram participar da pesquisa, no entanto, apenas 13 pais e/ou responsáveis realizaram a entrevista;

3ª etapa: Entrevista individual semiestruturada por meio de ligação por vídeo chamada ou com uso de aplicativo de comunicação conforme a escolha e habilidade tecnológica do participante ou presencial no Centro de Atenção Psicossocial. As

entrevistas tiveram os áudios gravados e transcritos, durante a entrevista as pesquisadoras registraram observações e percepções em diário de campo.

3.5. Análise de dados

Os dados coletados foram submetidos à análise de conteúdo, orientada por Bardin (2010), organizada em três polos cronológicos: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento e interpretação dos resultados.

De acordo com Bardin, o pesquisador deve realizar a pré-análise, por meio da seleção de materiais, estudo do conteúdo, formular objetivos, realizar a elaboração dos indicadores e preparar o material. Na exploração do material, deverá definir as categorias, identificar unidades de registros e contextos para a melhor compreensão e finalmente interpretar os resultados (BARDIN, 2010; URQUIZA; MARQUES, 2016).

Após categorização e análise temática dos dados, os resultados foram confrontados com dados validados na literatura científica e discutidos para construção de novos entendimentos sobre a temática.

Na apresentação dos dados, para fins de garantir o anonimato, os participantes da pesquisa serão identificados pela letra “P” referente à participante, seguida de números, sendo um número referente a cada participante.

3.6. Procedimentos ético-legais

Seguiu-se as normas estabelecidas pela Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 466/2012 (Brasil, 2012). A pesquisa recebeu parecer favorável com o Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE) n. 29694520.1.0000.5083.

4. RESULTADOS

Dentre os 12 participantes, a maioria era do sexo feminino (11), dez eram mães, um era pai e uma era avó dos usuários. A idade variou entre 28 e 48 anos. A escolaridade predominante foi ensino médio com total de nove participantes, seguido

por ensino superior com três participantes e ensino fundamental com um participante (quadro 01).

QUADRO 01. DADOS DOS PARTICIPANTES.

ID	Parentesco	Idade familiar do	Escolaridade	Profissão	Região
P01	Genitora	35	Ensino médio	Do lar	Central
P02	Genitora	36	Ensino médio	Do lar	Vila Brasília
P03	Genitora	47	Ensino médio	Técnica de enfermagem	Central
P04	Genitora	40	Ensino médio	Contadora	Vila Brasília
P05	Genitora	48	Ensino Superior	Psicóloga	Vila Brasília
P06	Genitora	29	Ensino médio	Funcionária pública	Vila Brasília
P07	Avó	41	Ensino médio	Do lar	Santa Luzia
P08	Genitora	39	Ensino Superior	Cabeleireira	Vila Brasília
P09	Genitora	36	Ensino médio	Do lar	Garavelo
P10	Genitora	28	Ensino fundamental	Autônoma	Santa Luzia
P11	Genitora	28	Ensino Superior	Gestora de recursos humanos	Santa Luzia
P12	Genitora	36	Ensino médio	Do lar	Vila Brasília
P13	Genitor	37	Ensino médio	Eletricista	Vila Brasília

Fonte: Dados do autor. Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil de Aparecida de Goiânia, 2021.

Abaixo (Quadro 2) estão descritas as informações dos usuários do CAPS i. Destaca-se que a maioria (10) são do sexo masculino e apenas dois (02) do sexo feminino. A faixa etária variou entre 04 e 12 anos de idade.

QUADRO 02- DADOS DOS USUÁRIOS.

ID	Sexo	Idade do usuário	CID
P01	Masculino	08	F84
P02	Masculino	05	F84
P03	Masculino	12	F84
P04	Masculino	04	F84
P05	Feminino	12	F84

P06	Masculino	07	F84.0
P07	Masculino	08	F84.0
P08	Masculino	06	F84.0
P09	Feminino	06	F84.0, F90.0
P10	Masculino	09	F84.5
P11	Masculino	09	F84
P12	Masculino	06	F84
P13			

Fonte: Dados do autor. Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil de Aparecida de Goiânia, 2021.

Os dados coletados nas entrevistas individuais foram categorizados e organizados (Quadro 3), na qual, as categorias definidas são: desafios encontrados pelos pais após a HD de TEA; impactos na vida social dos pais e cuidadores de crianças com HD de TEA; rede de apoio; contribuições do CAPS i no cuidado de crianças com HD de TEA, buscando identificar as principais dificuldades, as modificações na vida social, quais as redes de apoio que possuíam e a contribuição do CAPS no desenvolvimento da criança conforme o quadro 03.

QUADRO 03- DESAFIOS RELATADOS PELOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM HD DE TEA.

Categorias	Núcleo de sentido	Ocorrência (N)
Desafios relacionados ao dia	• Inserção na sociedade e interação social	6
	• Falta de conhecimento sobre o autismo	12
	• Seletividade alimentar	1
	• Falta de tempo, necessidade de atenção em tempo integral	3
	• Condições financeiro e dificuldade de acesso ao CAPS	2
	• Falta de preparação dos professores no âmbito escolar	2
	• Déficit no aprendizado	3
Desafios relacionados à vida social	• Deixar de frequentar lugares com barulhos	7
	• Adaptar os horários ao da criança	1
	• Deixar de trabalhar e/ou estudar	6

	<ul style="list-style-type: none"> • Deixar de frequentar casa de familiares 	1
Desafios relacionados à rede de apoio	<ul style="list-style-type: none"> • CAPS 	15
	<ul style="list-style-type: none"> • Familiar 	10
	<ul style="list-style-type: none"> • Escolar 	2
	<ul style="list-style-type: none"> • Acolhimento dos pais 	2
	<ul style="list-style-type: none"> • Interação social 	5

Fonte: Dados do autor. Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil de Aparecida de Goiânia, 2021.

5. DISCUSSÃO

5.1. Desafios relacionados ao diagnóstico

O TEA é uma condição que traz novos desafios ao contexto familiar e a readaptação causa tanto impacto na família quanto na criança. A criança com TEA necessita de cuidados constantes pelos seus responsáveis (CARVALHO, 2018). O presente estudo identificou que as mães, majoritariamente, são as responsáveis pelo cuidado das crianças com HD de TEA, fato que revela a baixa participação do pai no cuidado do filho, conseqüentemente, pouco envolvimento e compreensão das características do processo patológico, conforme destacado no relato a seguir.

P05: "... A família também às vezes não entende, o próprio pai não entende [...]"

A mãe, na maioria das vezes, possui o papel mais ativo na vida do filho, enquanto o pai se compromete com o trabalho externo. Algumas crianças são muito ou totalmente dependentes do cuidador na maioria das atividades de vida diária, fazendo com que a mãe precise manter a atenção integral à criança (FARO *et al.*, 2019).

A ausência de conhecimento e informações sobre o TEA, que pode afetar diretamente no diagnóstico precoce e tratamento adequado dos filhos, também é um fator que influencia diretamente no papel do cuidador na assistência a essa criança (CARVALHO *et al.*, 2018).

A desinformação é um desafio relevante que pode influenciar no combate ao preconceito e na busca por apoio diante dos primeiros sinais percebidos no comportamento da criança. Ao serem questionados quantos as modificações do cotidiano após receberam a HD de TEA, os pais destacam a falta de conhecimento com um desafio que interfere nas suas relações com a sociedade.

P13: “...Olham com um olhar mais de “os pais não educam, os pais não educam direito” não vê que é a falta de informação a respeito do autismo também[...]”.

P12: “Foi o maior impacto, devido a não... as pessoas não conhecem o autismo. Eu mesma não conhecia, então assim, é muito complicado porque eles não entendem, né? O transtorno que passa. Então a gente passa vergonha. [...] a gente tenta socializar, mas às vezes as pessoas não compreendem.”

A maioria dos pais não têm conhecimento sobre o que é autismo, aumentando o receio por desconhecer, de fato, o que é e o que causa o TEA (HOFZMANN *et al.*, 2019; FILHA *et al.*, 2018).

Uma das dificuldades mais apontadas pelos pais/cuidadores foi o déficit de aprendizagem. O hiperfoco é uma particularidade muito presente entre os autistas e pode estar relacionado ao déficit de aprendizagem, visto que algumas crianças ficam tão focadas em um interesse restrito que não conseguem desempenhar outras atividades que não tenham relação com o seu hiperfoco. Além disso, algumas crianças no espectro têm déficit cognitivo e/ou de atenção, que também pode influenciar na aprendizagem (ARAÚJO; SANTOS; BORGES, 2021). Concomitante a isso, há o despreparo dos profissionais da educação em lidar com metodologias de ensino que favoreçam a aprendizagem de crianças autistas.

P05: “... Os professores parecem que nem estão preparados, eles estão muito assim distantes...eu senti certo distanciamento, não só

dessa professora, mas de muitas outras, entendeu? Que elas não querem olhar, elas não têm esse olhar de empatia...”

P05: “... O hiperfoco dela é desenho, ela desenha perfeitamente, e às vezes ela me pede que eu compre quadros e aí eu não tenho dinheiro...”

P10: “... Na hora de fazer a tarefa, eu tenho ansiedade, então pra mim é muito difícil... ele tem uma dificuldade na escrita... escreve bem devagarinho...”

O TEA também pode estar associado a demais condições mentais e comportamentais, como transtorno de déficit de atenção e outros transtornos do desenvolvimento, denominados multimorbidades (DSM-5, 2014).

A dificuldade na interação social, outro desafio citado, também é um sintoma comum no TEA e que gera preocupações atuais e futuras, pois as adversidades enfrentadas pela falta de interação social podem comprometer a vida acadêmica e profissional do indivíduo com TEA. Por isso, os pais buscam maneiras de reinserir o filho na sociedade de maneira saudável e positiva para a criança.

P01: “... Como inserir ele na sociedade? É muito difícil... aprender a lidar com ele, nas dificuldades dele do dia a dia em casa..., mas a mais difícil de todas é a interação social...”

P08: “... A dificuldade que eu tenho maior é da comunicação... quando ele quer alguma coisa ele não pede, isso me dá um estresse, uma agonia, eu não consigo entender, não vou adivinhar o que ele quer e ele não fala, invés de pedir, ele fica lá no canto dele e chora...”

Os sintomas apresentados podem ocasionar malefícios na vida da pessoa a longo prazo, podendo interferir em áreas importantes, como a profissional, social e familiar. Ainda que não haja neste momento um prognóstico para a cura, o tratamento e o acompanhamento realizados de forma efetiva e qualificada podem direcionar a uma melhora significativa, gerando uma melhor qualidade de vida (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015).

Sendo um dos sintomas do autismo, a seletividade alimentar se torna um desafio para os pais. As crianças selecionam os alimentos pela aparência, pela cor, pelo cheiro ou marca e recusam alimentos essenciais à saúde, negando alimentos necessários para o desenvolvimento.

P02: "... a seletividade dele de alimentar é tão grande que o que ele come eu não posso mudar marca, porque ele percebe com o cheiro e com o paladar, mesmo sem ele ver a embalagem que é de outra marca, se eu fizer a comida e colocar no prato ele sabe que não é o que ele come".

Diante disto a família possui o papel primordial de se adaptar ao cotidiano da criança, além de inseri-la em novos meios incentivando-a a se reinserir na sociedade, se deve implementar uma boa alimentação e apoiar nas atividades diárias, como estudos, higiene básica, horário de dormir entre outros (FILHA *et al.*, 2018).

Os pais relataram também dificuldades financeiras e dificuldades com o tempo que pode dedicar a criança. A dificuldade financeira magoa os pais, pois querem o melhor para o filho, ainda mais diante do autismo eles sentem que devem oferecer como lazer, brinquedos, entre outros, e acaba se tornando difícil de oferecer são impedidos por falta de dinheiro. Com isso a falta de tempo acaba se tornando outro obstáculo, já que em busca de oferecer o melhor para os filhos e a necessidade de trabalhar, diminui o tempo disponível para o filho, fazendo com que os pais se sintam insatisfeitos por não conseguir acompanhar o filho em seu desenvolvimento.

P15: "... Financeiramente também não tem...o hiperfoco dela é desenho, ela desenha perfeitamente, e às vezes ela me pede que eu compre quadros e aí eu não tenho dinheiro..."

P11: "... Contra o tempo, né? O tempo é curto...Fazer as coisas corrida e você quer que ele acompanhe."

O TEA pode influenciar diretamente na família, incluindo a adaptação, causando dificuldades conjugais, sobrecarga, exaustão, frustração, afastamento familiar, isolamento social e problemas financeiros (FARO *et al.*, 2019).

5.2. Desafios relacionados à vida social

Conforme os relatos dos pais e cuidadores de crianças com HD de TEA, muitas adaptações às suas vidas sociais foram necessárias. Destacam que assumem o cuidado integral da criança e, com isso, muitas deixam de trabalhar e/ou estudar, renunciam ao crescimento profissional e outros projetos para se dedicarem aos cuidados com o filho.

P04: “... Com esse diagnóstico dele, aí não tem como trabalhar... Mudou totalmente de rotina, eu só to cuidando dele... não posso levar em lugares com muita gente que ele fica meio agitado, mudou totalmente.”

P10: “...eu tinha uns planos né? De fazer curso, agora eu só tô por conta dele... tentando me encaixar.”

P13: “...Por mim fica melhor morar perto do trabalho, mas pelo fato de ele tá na escolinha onde a professora dá um cuidado pra ele... eu já tive outras propostas para trabalhar em outras cidades e ganhar mais, mas a gente não foi, no final das contas a gente pesa bastante ele na balança, sabe? A gente ter mais acessibilidade às coisas que ele precisa.”

O familiar e/ou cuidador abre mão da sua vida profissional e social, o que pode estar relacionado a elevados níveis de depressão e ansiedade. Muitas mães, como as principais responsáveis pelo cuidado, se desfazem de vínculos empregatícios e de amizades, tem prejuízos no relacionamento conjugal e mantém próximo apenas pessoas que ajudam e entendem sua vivência com o TEA (CARVALHO, 2018; FILHA *et al.*, 2018; KURU, 2018).

O cuidado integral da criança autista é uma tarefa que apesar de ser desafiadora os pais estão dispostos a fazê-lo sem encarregar a função a ninguém, a criança autista causa a mãe maiores preocupações, fazendo com que elas se dediquem totalmente para o filho, cuidando de suas especificidades, criando um ambiente confortável e acolhedor. E mesmo que algumas mães mantenham o emprego, elas estão sempre a par das necessidades da criança e com uma preocupação dobrada, e sempre atenta em deixá-los apenas com pessoas de confiança e que entendem as especificidades da criança.

Outra questão importante é a convivência social dos familiares e cuidadores que precisam se adaptar às necessidades da criança no espectro autista. Muitos deixam de frequentar locais públicos devido ao excesso de estímulos sensoriais que desorganizam a criança provocando crises ou por causa do julgamento social quanto ao comportamento atípico da criança diante desses estímulos (SOUZA, 2015).

P01: “... A minha vida mudou totalmente...pra igreja a gente ia muito, a gente não vai devido ao barulho né?...”

P06: “... Porque reclamava um pouco de alguns barulhos... às vezes ficava meio retraído, às vezes inventava alguma coisa assim só pra ficar perto da gente...”

P08: “... Às vezes ele incomoda com o barulho... eu sento, eu fico mais afastado do barulho, ele fala, as vezes ele fala que o barulho tá ruim... agora, ele dá crise pra eu ter que ir embora, foi só umas duas vezes.”

A sensibilidade auditiva é um sintoma sensorial comum em autistas, fazendo os se sentirem incomodados com ruídos, fazendo com que reajam de maneira exagerada como chorar, se afastar e tapar os ouvidos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015).

Os cuidadores e as crianças com HD de TEA enfrentam desafios que causam mudanças em sua vida social e no seu bem-estar emocional (CARVALHO, 2018). Muitas vezes, os olhares voltam para as necessidades das crianças e os pais e cuidadores são negligenciados, bem como os irmãos, se houver. Vale destacar que as condições psíquicas e emocionais de toda a família influenciam diretamente na qualidade de vida de todos, inclusive da criança no espectro autista. Portanto, é necessário implementar estratégias de cuidado sistêmico.

5.3. Desafios relacionados a rede de apoio no cuidado

O cuidado, muitas vezes, é realizado apenas pelos genitores e os mesmos prezam e buscam a aceitação da criança na sociedade e na comunidade escolar. Apesar de já existir a educação inclusiva com direito a um professor de apoio e práticas pedagógicas próprias para cada aluno, a maioria dos participantes referem que tiveram o apoio escolar negado, levando a uma necessidade maior de atenção em casa para o desenvolvimento da criança.

E ainda que a maioria tenha citado o apoio familiar como importante rede de apoio, com 10 ocorrências, foi possível perceber por meio dos relatos que não são todos os familiares que de fato estão dispostos a apoiar a criança e os pais. Em geral, o apoio da família foi mais relatado em momentos de emergências e alguns relatos

apontaram que o único amparo é o do CAPS, deixando evidente a ausência de uma rede de apoio efetiva.

P11: "...A avó paterna nunca aceitou..."

P06: "... Tem ajuda da minha mãe, fica entre eu, minha mãe e meu esposo."

P09: "Aqui em casa é só a gente mesmo, é eu, meu esposo e meus filhos, nossa, não tenho mais ninguém..."

P12: "...Graças a Deus a gente aqui tem o apoio do CAPS..."

P11: "...Em relação à escola, querendo ou não ele tem dificuldade de aprendizado. A escola fala entre aspas né? que ajuda o autista com as limitações dele, mas acaba não ajudando, sempre acha um jeito de acabar se esquivando".

Os familiares e cuidadores de crianças com HD de TEA enfrentam grandes desafios, se dedicando completamente ao cuidado da criança, gerando um grande impacto na saúde desses indivíduos (SARAIVA, 2016).

Para muitas famílias, o CAPS é a única fonte de conhecimento e apoio após a HD de TEA de uma criança. Por meio desse serviço, usuários e seus cuidadores encontram acolhimento, compreensão, informações e intervenções adequadas para cada caso a partir da elaboração de um Projeto Terapêutico Singular (PTS), possibilitando que a criança desenvolva habilidades que antes eram negligenciadas pela falta de tratamento especializado.

P05: "... O CAPS é de suma importância, porque assim, a partir do CAPS eu aprendi um pouco a lidar com a situação. Depois do CAPS ela já melhorou bastante, acho que uns 80% na questão comportamental".

P06: "O CAPS me ajudou bastante a identificar, porque eles falaram eu fiquei assustada, não sabia se eu acreditava ou não, e assim eles começaram a me explicar o que caracteriza o autismo."

O PTS é importante para definir especificamente para cada usuário e familiar, proporcionando equidade, integralidade e analisando quais as melhores estratégias para trabalhar as especificidades da criança, que diferem para cada criança e contexto familiar (BAPTISTA *et al.*, 2020).

Na busca por estratégias para a adaptação que beneficiem esse familiar e cuidador, o Projeto Terapêutico Singular é construído de modo que a família participe ativamente da decisão e também seja alvo de cuidado, como uma forma de estabelecer o vínculo a longo prazo e aumentar a reinserção social cuidando também do familiar, pois ele ocupa uma posição estratégica junto ao usuário do serviço, promovendo bem estar e melhorando o seu conhecimento de modo que possibilite melhor qualidade de vida à ambos (BAPTISTA *et al.*, 2020).

A partir de então são definidas as terapias que, conseqüentemente, melhoram de modo global a interação social e o desenvolvimento de habilidades sociais por meio das atividades grupais. Conforme relato dos participantes.

P11: “A questão de desenvolver nele, é a questão linguística, é interação social. Ele tinha dificuldade de interação, a questão de olho a olho, tudo isso ele começou a desenvolver melhor a vida dele depois que ele começou a frequentar o CAPS, eles realmente acolhem a gente”

P13: “...Socialização, porque ele era travado e não conversava, então aqui no CAPS ele passou a conversar mais, passou a interagir mais, apesar que isso é bem devagarzinho, mas ele desenvolveu a fala e entende a interação...”

O CAPS atua no cuidado do usuário em atendimentos individuais e em grupo, na reabilitação psicossocial, tratamento medicamentoso e no apoio à família. O familiar/cuidador precisa de apoio diante do cuidado de uma criança com TEA, o que torna o acompanhamento essencial para o bem estar do autista e seus familiares (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015).

É comum que os pais, ao perceberem sinais de autismo na criança, se sintam inseguros e assustados. Ao recorrer a ajuda, descobrem uma HD de TEA, o que os deixam apavorados e suas preocupações se triplicam. Neste momento, o CAPS atua de maneira acolhedora, incluindo os pais no cuidado do filho, ensinando sobre o TEA, sanando todas as suas dúvidas e se disponibilizando em momentos difíceis,

principalmente no início do tratamento em que a criança passará por uma readaptação a partir das propostas terapêuticas.

A equipe multiprofissional que atua no CAPS percebe a sobrecarga que o familiar e cuidador enfrentam, pois eles sofrem um impacto físico, econômico e emocional que envolve a culpa e a exaustão (OLIVEIRA, 2014).

A dificuldade no desenvolvimento escolar é comum em crianças autistas e a escola possui o papel de inserir o aluno atuando no desenvolvimento e na educação de acordo com a sua capacidade. No decorrer dos anos pode-se perceber o aumento de crianças com autista nas escolas, e com isso as escolas vêm inserindo a educação inclusiva com a qualificação de professores para que consigam atuar no aprendizado destas crianças (ARAÚJO, SANTOS, BORGES 2021).

O apoio escolar é extremamente importante na educação da criança e no suporte para os pais, com a HD de TEA os pais já ficam assustados pelos inúmeros desafios que terão que enfrentar, com o tempo eles acabam adaptando-se, porém nem sempre estão preparados para ensinar, em vista disto, o apoio escolar atua tanto no desenvolvimento da criança, quanto no acolhimento dos pais que se sentem mais confiantes no progresso do filho.

6. CONCLUSÃO

Tendo em vista que os objetivos da pesquisa foi descobrir e retratar os desafios sociais enfrentados por pais de crianças autistas, assim como constatar a relevância do CAPS no cuidado e reinserção social dos pais, podemos concluir que os pais possuem um papel primordial no ato de cuidar e de acordo com os resultados da pesquisa podemos observar que o cuidado é desempenhado, especialmente, pelas mães, que deixam de trabalhar, de ir a festas, a igreja, de conviver com familiares e amigos devido à falta de apoio familiar e falta de conhecimento e compreensão da sociedade para cuidar de seus filhos com TEA.

Os pais enfrentam muitos desafios como um todo, as preocupações com o futuro da criança, o desenvolvimento, a inserção na sociedade, a interação social, a seletividade alimentar, dificuldade no desenvolvimento escolar entre outras. Com isso, o cuidado se torna muito mais amplo do que apenas observar a criança. Por vezes, mesmo sem formação e capacitação, os pais precisam conduzir o aprendizado em

casa devido à falta de políticas públicas consolidadas para inclusão e acompanhamento das crianças nas escolas.

Vale destacar que estes cuidados específicos e os demais cuidados necessários para cuidar de uma criança se tornam mais desafiadores diante do HD de TEA, sendo necessário oferecer um maior apoio e acolhimento para os pais já que acabam se tornando mais propensos a transtornos mentais como depressão e ansiedade. Compreende-se que esse acolhimento e apoio não pode restringir-se aos muros do CAPS, mas deve extrapolar e alcançar todos os espaços sociais. Para tanto, faz-se necessário sensibilizar e orientar a comunidade quanto às especificidades das crianças no espectro autista.

O CAPS se torna um grande amparo para as crianças e para os pais. Alguns relatos deixam evidente a importância do CAPS no acolhimento familiar e no desenvolvimento da criança, visto que por meio do PTS cada criança recebe um tratamento diferenciado, visando a equidade e o desenvolvimento de acordo com suas necessidades.

Portanto, esse estudo evidenciou a importância de dispositivos como o CAPS no desenvolvimento de qualidade de vida, tanto das crianças quanto dos familiares e cuidadores de crianças com HD de TEA.

Assim podemos observar que esse tema teve grande relevância para a sociedade e para a academia, em vista de que os pais de crianças com a HD de TEA se sentem negligenciados, e considerando que é um tema pouco explorado mas que tem uma função social importante na sociedade, desta forma sugerimos estudos que visem melhores estratégias para o acolhimento dos pais diante a este desafio.

REFERÊNCIAS

ARAÚJO, P. H; SANTOS, V. A; BORGES, I. C; **O autismo e a inclusão na educação infantil: estudo e revisão**. Brazilian Journal of Development, Curitiba, v.7, n.2, p.19775-19789feb. 2021. Disponível em: DOI:10.34117/bjdv7n2-563. Acesso em: 02 set 2021.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo; edições 70, 2010, 229 p. Disponível em:

<https://www.ets.ufpb.br/pdf/2013/2%20Metodos%20quantitat%20e%20qualitat%20-%20IFES/Livros%20de%20Metodologia/10%20-%20Bardin,%20Laurence%20-%20An%C3%A1lise%20de%20Conte%C3%BAdo.pdf>. Acesso em: 28 nov 2020.

BAPTISTA, J. A; *et al*; **Projeto terapêutico singular na saúde mental: uma revisão integrativa**. Rev. Bras. Enferm. 73 (2). 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0508>. Acesso em 02 set 2021.

BRASIL. RESOLUÇÃO Nº 466, DE 12 DE DEZEMBRO DE 2012. **Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos**. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 13 jun. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 20 nov 2020.

CARVALHO, F. F. S. S; *et al*; **Coping e estresse familiar e enfrentamento na perspectiva do transtorno do espectro do autismo**. Rev. Cient. Sena Aires. 2018; 7(1): 23-30. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/326922497_COPING_E_ESTRESSE_FAMILIAR_E_ENFRENTAMENTO_NA_PERSPECTIVA_DO_TRANSTORNO_DO_ESPECTRO_DO_AUTISMO. Acesso em: 03 set 2020.

COSTA, W. F; **Uso de instrumentos de coleta de dados em pesquisa qualitativa: um estudo em produções científicas de turismo**. Revista Turismo - Visão e Ação - Eletrônica, Vol. 20 - n. 1 - jan - abr. 2018. Disponível em: 10.14210/rtva.v20n4.p1-28. Acesso em: 30 nov 2020.

DURAN, E. C. M; TOLEDO, V. P. T; **Análise da produção do conhecimento em processo de enfermagem: estudo exploratório-descritivo**. Rev. Gaúcha Enferm. 32 (2) • Jun 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1983-14472011000200004>. Acesso em: 03 set 2020.

FARO, Kátia Carvalho Amaral; *et al*; **Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar**; Psico, 50(2), e30080. Porto Alegre, 2019; Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/30080>. Acesso em: 03 set 2020.

FILHA, Francidalma Soares S. Carvalho; *et al*; **Coping e estresse familiar e enfrentamento na perspectiva do transtorno do espectro do autismo**; Rev. Cient. Sena Aires. 2018; 7(1): 23-30. Disponível em:

<http://revistafacesa.senaaires.com.br/index.php/revisa/article/view/300>. Acesso em: 03 set 2020.

HOFZMANN, R. R; et al; **Experiência dos familiares no convívio de crianças com transtorno do espectro autista (TEA)**. *Enferm. Foco* 2019; 10 (2): 64-69. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/viewFile/1671/521>. Acesso em: 03 set 2020.

KURU, N. PIYAL, B. **Suporte social percebido e qualidade de vida de pais de crianças com autismo**. 21: 1182-9; *Niger J Clin Pract*, 2018. Disponível em: <https://www.njcponline.com/text.asp?2018/21/9/1182/240048>. Acesso em: 08 set 2020.

MAIA, F. A; *et al*; **Transtorno do espectro do autismo e idade dos genitores: estudo de caso-controle no Brasil**. *Cad. Saúde Pública* 2018; 34(8):e00109917. Disponível em: 10.1590/0102-311X00109917. Acesso em: 28 set 2020.

Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5. Artmed, 2014. 5. ed. Porto Alegre. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/5662409/mod_resource/content/1/DSM-5.pdf. Acesso em: 03 set 2020.

MELLO, A. M. S. R; **Autismo: guia prático**. AMA, 2007. 6 ed. São Paulo. Disponível em: <http://www.autismo.org.br/site/images/Downloads/7guia%20pratico.pdf>. Acesso em: 03 set 2020.

MINAYO, M. C.; TAQUETTE, S. R; **Análise de estudos qualitativos conduzidos por médicos publicados em periódicos científicos brasileiros entre 2004 e 2013**. *Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 26 [2]: 417-434, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312016000200005>. Acesso em: 20 nov 2020.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. **Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de** MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, departamento de Atenção Especializada e Temática. Brasília, 2013. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf. Acesso em: 16 set 2020.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Atenção psicossocial a crianças e adolescentes no SUS: tecendo redes para garantir direitos**. Ministério da Saúde, Conselho Nacional do Ministério Público. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_psicossocial_crianças_adolescentes_sus.pdf. Acesso em: 20 nov 2020.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Centros de Atenção Psicossocial e Unidades de Acolhimento como lugares da atenção psicossocial nos territórios: orientações para elaboração de projetos de construção, reforma e ampliação de CAPS e de**

UA / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/centros_atencao_psicossocial_unidades_acolhimento.pdf. Acesso em: 20 nov 2020.

OLIVEIRA, E. N; et al; **Sobrecarga do cuidador familiar de pessoas com transtorno mental: uma revisão integrativa**. Saúde debate 38 (103) • Oct-Dec 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/0103-1104.20140085>. Acesso em: 20 nov 2020.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Transtornos do espectro do autismo**. 7, novembro, 2019. Disponível em: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>. Acesso em: 17 out 2020.

SARAIVA, Alynne Mendonça; **Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares**. RevGaúcha Enferm. 2016 set;37(3):e61572. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.11606/issn1518-9732.20160303>. Acesso em: 03 set 2020. FILHA, Francidalma Soares S. Carvalho; et al; Coping e estresse familiar e enfrentamento na perspectiva do transtorno do espectro do autismo; Rev. Cient. Sena Aires. 2018; 7(1): 23-30. Disponível em: <http://revistafacesa.senaaires.com.br/index.php/revisa/article/view/300>. Acesso em: 03 set 2020.

SOUZA, A. C. **Famílias De Crianças Autistas: Compreendendo A Participação E Os Desafios Por Meio Do Olhar Paterno**. – UFSCar, 2015. São Carlos/SP. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/7551>. Acesso em: 17 out 2020.

URQUIZA, M. A; MARQUES, D. B; **Análise de conteúdo em termos de Bardin aplicada à comunicação corporativa sob o signo de uma abordagem teórico-empírica**. Entretextos, Londrina, v. 16, n. 1, p. 115-144, jan./jun. 2016. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/entretextos/article/view/20988>. Acesso em: 30 nov 2020.

APÊNDICE

Roteiro de entrevista realizada com os pais de crianças com a HD de TEA

- 1- Comente um pouco sobre quais as dificuldades você tem encontrado no cuidado com seu filho.

- 2- Você percebe alguma modificação da sua vida social devido aos cuidados do seu filho?

- 3- Você possui alguma rede de apoio ou alguma ajuda para o cuidado do seu filho?

- 4- Comente como o CAPS contribuiu no cuidado com seu filho após o início do tratamento.