



CENTRO UNIVERSITÁRIO VALE DO SALGADO  
CURSO DE BACHARELADO EM ENFERMAGEM

ANTÔNIA KALEN PEREIRA QUEIRÓS

**EXPERIÊNCIAS DE GENITORAS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO  
ESPECTRO AUTISTA - TEA NA BUSCA POR ASSISTÊNCIA À SAÚDE: UM  
ESTUDO EMPIRÍCO**

ICÓ-CE

2025

ANTÔNIA KALEN PEREIRA QUEIRÓS

**EXPERIÊNCIAS DE GENITORAS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO  
ESPECTRO AUTISTA - TEA NA BUSCA POR ASSISTÊNCIA À SAÚDE: UM  
ESTUDO EMPÍRICO**

Monografia submetida à disciplina de trabalho de conclusão de curso (TCC II) do curso de bacharelado em enfermagem do Centro Universitário Vale do Salgado (UNIVS) a ser apresentado como requisito para obtenção do título Bacharel em Enfermagem.

**Orientador:** Prof. Dr. João Paulo Xavier Silva.

ICÓ-CE

2025

ANTÔNIA KALEN PEREIRA QUEIRÓS

**EXPERIÊNCIAS DE GENITORAS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA - TEA NA BUSCA POR ASSISTÊNCIA À SAÚDE: UM ESTUDO EMPÍRICO**

Monografia submetida à disciplina de trabalho de conclusão de curso (TCC II) do curso de bacharelado em enfermagem do Centro Universitário Vale do Salgado (UNIVS) a ser apresentado como requisito para obtenção do título Bacharel em Enfermagem.

Aprovado em: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

**BANCA EXAMINADORA:**

---

**Prof. Dr. João Paulo Xavier Silva**  
Centro Universitário Vale do Salgado  
*Orientador*

---

**Prof. Me. Rayanne de Sousa Barbosa**  
Centro Universitário Vale do Salgado  
*1ª Examinadora*

---

**Prof. Esp. Clélia Patrícia da Silva Limeira**  
Centro Universitário Vale do Salgado  
*2ª Examinador*

*Dedico esta monografia, em primeiro lugar, a Deus, por me conceder saúde, força e sabedoria ao longo desta jornada. A Sua presença constante em minha vida tem sido fonte de bênçãos, determinação e perseverança. À minha família, especialmente aos meus tios Rosângela Maria Pereira de Oliveira, Jocirene Marta Pereira de Oliveira, Davi Harisson Pereira de Oliveira, e ao meu pai, Francisco Francelhio Cavalcante de Queirós, agradeço por serem exemplos de coragem, simplicidade e dedicação. Vocês são minha referência e inspiração. De maneira muito especial, esta monografia é dedicada à memória da minha avó Irene Pereira de Oliveira, da minha mãe Maria Josirene Pereira de Oliveira e do meu avô José Carneiro de Oliveira. Sou eternamente grata pelos valores e ensinamentos que me transmitiram. Vocês são os pilares da minha vida.*

## AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, agradeço a Deus, fonte de sabedoria, força e perseverança, por ter me guiado durante toda essa jornada acadêmica. Sem fé e esperança, muitos momentos difíceis teriam sido insuperáveis. É com gratidão que reconheço a importância da espiritualidade na conclusão deste trabalho.

À minha família, minha eterna gratidão pelo amor incondicional, apoio constante e pelos valores que me ensinaram ao longo da vida. Vocês foram meu alicerce em todos os momentos, oferecendo palavras de incentivo e acreditando em mim mesmo nos momentos de dúvida. Este trabalho também é de vocês.

Aos meus tios, Rosangela, Marta e Davi, por serem presentes em minha vida, me apoiarem em busca a realização dos meus sonhos e pelas incontáveis vezes que abriram mão de seus próprios desejos e necessidades para me oferecer educação, oportunidade e o privilégio de me tornar uma filha/sobrinha graduada.

A minha avó Irene, por todo o apoio, e por ter me ajudado a realizar meus sonhos. Não tenho palavras pra agradecer por tudo o que a senhora fez por mim, te amo incondicionalmente.

Ao meu pai Francelhio, por todo apoio.

Agradeço sinceramente ao meu orientador(a), João Paulo Xavier Silva, por toda a dedicação, paciência e orientação ao longo do desenvolvimento deste TCC. Sua experiência, conselhos e críticas construtivas foram fundamentais para que este trabalho alcançasse a qualidade desejada. Obrigado por me impulsionar a dar o meu melhor.

Gostaria de expressar minha sincera gratidão à banca examinadora, composta pelas professoras Rayanne de Sousa Barbosa e Clélia Patrícia da Silva Limeira, pelo tempo dedicado à leitura, análise e avaliação deste trabalho. Suas contribuições, observações e sugestões foram extremamente valiosas para o aprimoramento desta pesquisa e para o meu crescimento acadêmico e pessoal. Agradeço pela seriedade, sensibilidade e comprometimento com os quais acolheram este estudo, bem como pelo incentivo ao pensamento crítico e à busca constante pela qualidade científica. A participação de vocês neste momento tão importante da minha trajetória representa não apenas uma validação do esforço empenhado, mas também um estímulo para continuar trilhando o caminho da pesquisa e do conhecimento.

Não poderia deixar de mencionar meus irmãos, Helder, Edson e Ermeson, minha prima/irmã Isabella Maria, meu namorado Antônio Vinícius, meu afilhado José Messias, meus compadres Jaqueline e Marquim e meus amigos, que tornaram essa caminhada mais leve e significativa.

Por fim, agradeço a todos os professores, preceptores e funcionários da instituição, que contribuíram de forma direta ou indireta para a minha trajetória acadêmica. Cada ensinamento, cada gesto de apoio, cada desafio proposto foram essenciais para minha evolução pessoal e profissional. Muito obrigado a todos que fizeram parte dessa etapa tão especial da minha vida.

*“Consagre ao Senhor  
tudo o que você faz,  
e os seus planos serão bem-  
sucedidos.” – Provérbios 16:13*

## RESUMO

QUEIRÓS, A, K, P. **EXPERIÊNCIAS DE GENITORAS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA - TEA NA BUSCA POR ASSISTÊNCIA À SAÚDE:** Um estudo empírico. 2025. Monografia (Graduação em Enfermagem) – Centro Universitário Vale do Salgado, Icó – CE, 2025.

**INTRODUÇÃO:** O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma condição do neurodesenvolvimento caracterizada por déficits na comunicação, interação social e comportamentos repetitivos, que impacta significativamente a vida das crianças e suas famílias. Este estudo teve como foco compreender as experiências de genitoras de crianças com TEA na busca por assistência à saúde, considerando os desafios enfrentados nesse processo. **OBJETIVOS:** O objetivo geral foi compreender as experiências de genitoras de crianças com TEA na busca por assistência à saúde. Os objetivos específicos incluíram identificar receios e dificuldades dessas mães, observar seu estado emocional e conhecer suas percepções sobre a necessidade de orientações e apoio no tratamento dos filhos. **METODOLOGIA:** Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo e exploratório, realizado no município de Jaguaribara, Ceará, com 17 mães integrantes da Associação de Pais e Amigos de Autistas de Jaguaribara (APAAJ). A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas semiestruturadas, analisadas pela técnica de Análise de Conteúdo proposta por Bardin, com a devida observância aos aspectos éticos e legais da pesquisa, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob parecer nº 7518498. **RESULTADOS E DISCUSSÃO:** A análise dos dados permitiu identificar três categorias temáticas que traduzem as experiências vivenciadas pelas genitoras de crianças com TEA na busca por assistência à saúde: (1) a compreensão das mães sobre a criança atípica e o processo de diagnóstico; (2) as experiências de cuidado e a assistência multiprofissional; e (3) as dificuldades e expectativas na busca por um atendimento integral. Os relatos evidenciam que, embora as mães percebam precocemente os sinais de atipicidade, o processo diagnóstico é frequentemente longo e solitário, marcado pela desinformação e por obstáculos no acesso a profissionais capacitados. Além disso, a sobrecarga emocional e financeira foi uma constante nas falas, sobretudo diante da insuficiência de suporte público e da necessidade de recorrer a terapias privadas. Muitas mães relataram abandonar empregos ou estudos para se dedicarem exclusivamente aos cuidados dos filhos. A falta de continuidade e regularidade nas terapias ofertadas pelo SUS, bem como a escassez de acompanhamento psicológico e multiprofissional, agravaram a sensação de esgotamento físico e emocional das genitoras. As entrevistadas expressaram ainda a carência de políticas públicas efetivas, demonstrando expectativas em relação a uma assistência humanizada, intersetorial e que considere as singularidades da criança com TEA e sua família. Os dados revelam a importância de uma rede articulada de atenção à saúde, educação e assistência social, ressaltando a necessidade de investimentos em capacitação de profissionais, ampliação do acesso e criação de serviços especializados no interior. **CONSIDERAÇÕES FINAIS:** As experiências das genitoras demonstram a urgência de avanços na organização e oferta de serviços de saúde, bem como na formação de profissionais capacitados para atender às especificidades das crianças com TEA. O estudo contribui para ampliar a compreensão sobre o cotidiano dessas famílias, reforçando a necessidade de políticas públicas inclusivas e sensíveis às suas demandas.

**Palavras-chave:** Autismo; Saúde da criança; Genitoras; Assistência integral; Experiência materna.

## ABSTRACT

QUEIRÓS, A, K, P. **EXPERIENCES OF MOTHERS OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER - ASD IN THE SEARCH FOR HEALTH CARE:** An empirical study. 2025. Monograph (Undergraduate Degree in Nursing) – Vale do Salgado University Center, Icó – CE, 2025.

**INTRODUCTION:** Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurodevelopmental condition characterized by deficits in communication, social interaction, and repetitive behaviors, significantly impacting the lives of children and their families. This study aimed to understand the experiences of mothers of children with ASD in seeking healthcare services, considering the challenges faced throughout this process. **OBJECTIVES:** To understand the experiences of mothers of children with ASD in seeking healthcare services. The specific objectives included identifying the fears and difficulties of these mothers, observing their emotional state, and understanding their perceptions regarding the need for guidance and support in the treatment of their children. **METHODOLOGY:** This is a qualitative, descriptive, and exploratory study conducted in the municipality of Jaguaribara, Ceará, with 17 mothers who are members of the Association of Parents and Friends of Autistic Individuals of Jaguaribara (APAAJ). Data collection was carried out through semi-structured interviews, analyzed using Bardin's Content Analysis technique, with strict adherence to the ethical and legal aspects of research, approved by the Research Ethics Committee under opinion nº 7518498. **RESULTS AND DISCUSSION:** The data analysis revealed three thematic categories that portray the experiences of mothers of children with ASD in seeking healthcare: (1) the mothers' understanding of atypical children and the diagnostic process; (2) care experiences and multiprofessional assistance; and (3) difficulties and expectations in the pursuit of comprehensive care. The interviews showed that although mothers often perceive signs of atypicality early, the diagnostic journey is frequently long and isolating, marked by misinformation and limited access to specialized professionals. Emotional and financial overload was a constant concern, especially due to the lack of adequate public support and the need to pay for private therapies. Many mothers reported leaving jobs or education to care full-time for their children. The discontinuity and scarcity of multiprofessional services offered by the SUS (Brazil's Unified Health System) intensified the feelings of exhaustion and abandonment. Furthermore, participants highlighted the absence of effective public policies and expressed the urgent need for intersectoral, humanized care that considers the uniqueness of children with ASD and their families. The findings emphasize the importance of an integrated support network across health, education, and social services, and reinforce the demand for investment in professional training, expanded access, and the implementation of specialized services in underserved regions. **FINAL CONSIDERATIONS:** The experiences of these mothers highlight the urgent need for improvements in the organization and provision of health services, as well as in the training of professionals capable of addressing the specific needs of children with ASD. This study contributes to expanding the understanding of the daily lives of these families, reinforcing the need for inclusive and sensitive public policies that meet their demands.

**Keywords:** Autism; Child health; Mothers; Comprehensive care; Maternal experience.

## LISTA DE SIGLAS E/OU ABREVIATURAS

<b>ADDM</b>	Autism and Developmental Disabilities Monitoring
<b>AEE</b>	Atendimento Educacional Especializado
<b>APAAJ</b>	Associação Pais e Amigos de Autistas de Jaguaribara
<b>ARS</b>	Análise de Redes Sociais
<b>BPC</b>	Benefício de Prestação Continuada
<b>CAPSi</b>	Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil
<b>CDC</b>	Center of Diseases Control and Prevention
<b>CER</b>	Centros de Reabilitação
<b>CIF</b>	Classificação Internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde.
<b>CNS</b>	Conselho Nacional de Saúde
<b>CRAS</b>	Centro de Referência de Assistência Social
<b>DSM</b>	Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais.
<b>DI</b>	Deficiência Intelectual
<b>EIP</b>	Educação Interprofissional
<b>ESF</b>	Estratégia de Saúde da Família
<b>IBGE</b>	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
<b>IPEA</b>	Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada
<b>INSS</b>	Instituto Nacional do Seguro Social
<b>LOAS</b>	Lei Orgânica da Assistência Social
<b>MDS</b>	Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome
<b>NAPE</b>	Núcleo de Atendimento Pedagógico Especializado
<b>NIDAS</b>	Núcleo de Intervenção em Didática Aplicada à Saúde
<b>PEA</b>	Perturbações do Espectro do Autismo
<b>PSE</b>	Programa Saúde na Escola

<b>QI</b>	Quociente de Inteligência
<b>RAPS</b>	Rede de Atenção Psicossocial
<b>RAS</b>	Redes de Atenção à Saúde
<b>SUS</b>	Sistema Único de Saúde
<b>TCLE</b>	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
<b>TCPE</b>	Termo de Consentimento Pós Esclarecido
<b>TDI</b>	Transtorno Desintegrativo da Infância
<b>TEA</b>	Transtorno do Espectro Autista
<b>TGD</b>	Transtorno Global do Desenvolvimento
<b>UNIVS</b>	Centro Universitário Vale do Salgado

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	6
<b>2 OBEJTIVOS</b> .....	8
2.1 OBJETIVO GERAL .....	8
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	8
<b>3 REVISÃO DA LITERATURA</b> .....	9
3.1 COMPREENDENDO O TEA EM SUAS CARACTERÍSTICAS GERAIS E ESPECÍFICAS .....	9
3.2 NECESSIDADES DE SAÚDE DE CRIANÇAS COM TEA: DO BÁSICO AO COMPLEXO....	11
<b>4 METODOLOGIA</b> .....	19
4.1 TIPO DE PESQUISA.....	19
4.2 LOCAL E PERÍODO DA PESQUISA .....	19
4.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	20
4.4 INSTRUMENTO E TÉCNICA DE COLETA DE DADOS .....	21
4.5 ANÁLISE DE DADOS .....	22
4.6 ASPECTOS ÉTICOS E LEGAIS DA PESQUISA .....	22
4.6.1 RISCOS E BENEFÍCIOS DA PESQUISA.....	23
<b>5 RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	25
5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA .....	25
5.2 CATEGORIZAÇÃO TEMÁTICA.....	28
5.2.1 Categoria 1 - Compreensão das genitoras sobre a criança atípica e o processo de diagnóstico. 28	
5.2.2 Categoria 2 - Experiências de cuidado de crianças com TEA e a assistência multiprofissional. 38	
5.2.3 Categoria 3 - Dificuldades e expectativas vivenciadas na busca por assistência integral à saúde de crianças com TEA. ....	44
<b>6 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	53
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	56
<b>APÊNDICES</b> .....	67
<b>APÊNDICE A – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS</b> .....	68
<b>APÊNDICE B – DECLARAÇÃO DE ANUÊNCIA DA INSTITUIÇÃO E PARTICIPANTE</b> ....	69
<b>APÊNDICE C- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO</b> .....	70
<b>APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO</b> .....	72
<b>APÊNDICE E - TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE VOZ E IMAGEM</b> .....	73
<b>ANEXOS</b> .....	74

## 1 INTRODUÇÃO

Entende-se por Transtorno do Espectro Autista - TEA “um transtorno do neurodesenvolvimento que se caracteriza por dificuldades na comunicação e na interação social, e por comportamentos e/ou interesses repetitivos e restritos”. Indivíduos com TEA possuem uma percepção sensorial diferente de outros indivíduos, apresentando uma hipersensibilidade ou hipossensibilidade (FURIOSO; DOCKHORN; AZEVEDO, 2022). O transtorno é diagnosticado por volta dos 2 a 3 anos de idade e os seus sinais costumam aparecer antes ou durante dessa faixa etária.

O TEA afeta de forma abrangente o comprometimento de todo o desenvolvimento psiconeurológico e motor, dificultando a cognição, comunicação, linguagem e interação social da criança. Assim, importante considerar que além do TEA, existe a denominação “crianças atípicas”, o que corresponde a um conjunto de diagnósticos que podem ser realizados de modo concomitante, onde destacam-se: Síndrome de Asperger, o Transtorno Desintegrativo da Infância - TDI, Síndrome de Rett e o Transtorno Global do Desenvolvimento – TGD (SILVA; MULICK, 2009).

O TEA tem se tornado um sério problema de saúde pública com grande impacto econômico, familiar e social (MAIA *et al.*, 2018). Muitos autistas enfrentam dificuldades para obter diagnóstico, tratamento e suporte adequados, devido à falta de recursos e à discriminação. Estima-se que, atualmente, a prevalência mundial do TEA esteja em torno 70 casos para cada 10.000 habitantes, sendo quatro vezes mais frequente em meninos. No Brasil, apesar da escassez de estudos epidemiológicos que possam melhor estimar os dados nacionais, constatou-se em recente pesquisa que os índices de acometimento pelo autismo são de 27,2 casos para cada 10.000 habitantes. No Brasil, estima-se que existam aproximadamente 2 milhões de pessoas dentro do espectro autista. Destes, de 400 a 600 mil possuem menos de 20 anos e de 120 a 200 mil menos de 5 anos (PINTO *et al.*, 2016).

Esse panorama traz um desafio para o Serviço Único de Saúde - SUS, considerando ônus que isso gera uma necessidade de profissionais capacitados, a integração entre os níveis de atenção à saúde, a demanda de um itinerário terapêutico que consiste desde o diagnóstico até o tratamento e atendimento domiciliar.

Importante destacar que, nesse cenário, a sociedade quando desinformada ou não orientada pode tornar a pessoa com deficiência incapaz, já que é ela que, por muitas vezes, definirá a deficiência como uma incapacidade. Nesse contexto, tais atitudes acabam fazendo com que os familiares de pessoas com TEA tendam a se isolar cada vez mais, principalmente

as mães pois sentem-se na obrigação de proteger seus filhos das atitudes discriminatórias e opressivas presentes na sociedade em relação às pessoas com deficiência (BARROS; NODARE, 2022).

A atitude de isolamento ocorre porque as pessoas com autismo não correspondem aos padrões de normalidade estipulados pela sociedade. Assim, qualidade de vida das mães que têm um filho com diagnóstico de autismo não é das melhores pois o transtorno acaba afetando a dinâmica familiar, estado mental, alimentação, dentre outros (BARROS; NODARE, 2022).

Dessa forma, essas famílias assumem um papel fundamental na socialização e educação desses indivíduos, sendo direcionados ao serviço de saúde, a escola, a garantia de assistência social e é nesse contexto em que a mãe/genitora assume um lugar de protagonismo. Diante disso, levanta-se seguinte questão de pesquisa: quais as experiências vivenciadas por genitoras de crianças com TEA na busca por assistência à saúde?

A presente pesquisa possui relevância multidimensional. Para o meio científico e acadêmico, pois poderá oferecer uma investigação que venha a subsidiar novos conhecimentos através do tema exposto. Para a assistência à saúde, por destacar a integralidade do cuidado humanizado junto às genitoras, família e crianças atípicas. Para a sociedade, pois visa escutar, sentir e perceber os sentimentos e receios dessas famílias relacionados ao atendimento prestado a essas crianças atípicas e suas vivências, o que se implica diretamente nos modos de convívio social.

A motivação para a definição temática da pesquisa ora apresentada é justificada por uma experiência acadêmica da pesquisadora ao realizar uma ação de extensão integrada ao Núcleo de intervenção em Didática Aplicada à saúde - NIDAS, realizada no 5º período do curso de enfermagem, na disciplina de Didática Aplicada à Saúde. Nesta ocasião, se viu a necessidade de se trabalhar com esse público e com as famílias temas que abordassem o cotidiano e o acesso aos serviços de saúde. Além disso, a pesquisadora já foi monitora escolar e possui uma vivência ampla para com as crianças atípicas, o que lhe trouxe maior sensibilidade ao ouvir relatos de familiares e profissionais sobre o assunto. Essas motivações agora ressoam numa perspectiva acadêmica, ao desenvolver um projeto de pesquisa com robustez teórica e metodológica.

## **2 OBEJTIVOS**

### **2.1 OBJETIVO GERAL**

Compreender as experiências de genitoras de crianças com TEA na busca por assistência à saúde.

### **2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

Identificar os receios e dificuldades enfrentados por essas mães relacionados aos atendimentos prestados aos seus filhos.

Observar o estado emocional dessas genitoras ao buscar assistência à saúde.

Conhecer as percepções dessas mães referentes à necessidade de orientações e apoio no tratamento de seus filhos.

### 3 REVISÃO DA LITERATURA

#### 3.1 COMPREENDENDO O TEA EM SUAS CARACTERÍSTICAS GERAIS E ESPECÍFICAS

O transtorno do espectro autista (TEA) é um grupo de distúrbios do desenvolvimento neurológico de início precoce, caracterizado por comprometimento de habilidades sociais e de comunicação, além de comportamentos estereotipados. Embora definido por estes principais sintomas, o fenótipo dos pacientes com TEA pode variar muito, abrangendo desde indivíduos com deficiência intelectual (DI), grave e baixo desempenho em habilidades comportamentais adaptativas, até indivíduos com quociente de inteligência (QI) normal, que levam uma vida independente (OLIVEIRA; SERTIÉ, 2017).

As perturbações do espectro do autismo (PEA) são um conjunto heterogêneo de condições do neurodesenvolvimento, caracterizadas por dificuldades na comunicação social, bem como comportamentos e interesses repetitivos e restritivos de instalação precoce. A etiologia desta patologia é multifatorial e culmina num desenvolvimento cerebral atípico, determinando uma elevada heterogeneidade clínica. Os fatores contribuintes são mutações genéticas, alterações epigenéticas, modificações do ambiente e disfunções imunológicas. Relativamente os mecanismos fisiopatológicos, são frequentes nas alterações de vias de sinalização celular e de vários neurotransmissores, com impacto negativo no neurodesenvolvimento e na sintomatologia (FERREIRA, 2020).

O TEA apresenta algumas características de comportamento social e de convívio, sendo elas: dificuldades de comunicação social recíproca e na interação social, presença de interesses restritos, padrões repetitivos de comportamento e prejuízos no desenvolvimento da linguagem. Essas características devem estar presentes no início da infância, mas podem não se manifestar, plenamente, até que as demandas sociais excedam o limite de suas capacidades (PASSARELLI *et al.*, 2023).

O diagnóstico do TEA baseia-se principalmente no quadro clínico do paciente, com critérios estabelecidos no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5-TR). Se detectado nos primeiros 36 meses alguns dos sintomas descritos no manual, associados a intervenções de longo prazo, o prognóstico terá um impacto positivo, pois a idade no início do tratamento é um dos fatores determinantes para a sua melhor evolução. Dessa forma, a detecção precoce do autismo é fundamental para a imediata intervenção, de forma a favorecer a construção de abordagens que viabilizam o percurso da pessoa com autismo e de seus

familiares, além de exemplificar sinais e sintomas, garantindo um acesso fácil a informação aos pais e por profissionais da saúde (STEFFEN *et al.*, 2019).

Desde 2012, no Brasil, o autismo é reconhecido como uma deficiência para fins legais, mais especificamente com a criação da Lei Berenice Piana nº 12.764/ 2012. Apesar da lei utilizar o conceito de deficiência, vale esclarecer que, embora o tema seja discutível, na perspectiva da neurodiversidade, o autismo é observado “simplesmente” como uma configuração cerebral diferente, sendo então uma variação natural do ser humano. Se ingressarmos na ampla gama do autismo, encontramos diferenças e deficiências, compatíveis com estudos da neurodiversidade, mas podemos encontrar também distúrbios e até doenças associadas, mais compatíveis com modelos médicos. Conclui-se que, todos esses aspectos podem ser encontrados em diferentes manifestações de autismo e até em comorbidades associadas. Portanto, não se pode negar a neurodivergência, pois as pessoas e os cérebros são distintos e às vezes um modelo se ajusta bem, outras não (FREIRE; NOGUEIRA, 2023).

O primeiro estudo epidemiológico sobre autismo consta de 1966, na Inglaterra, por Vitor Lotter. Naquela época, ele encontrou uma prevalência de 4,5 crianças autistas para cada dez mil. Outros estudos também conduzidos entre o fim da década de 1960 e início da década de 1970 na Europa apontam para estimativas de um autista para cada 2.500 crianças e a prevalência global de autismo aumentou, aproximadamente, trinta vezes. As estatísticas da doença tornaram-se mais acessíveis, pois, no ano 2000, o Center of Diseases Control and Prevention (CDC) criou o Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM), uma rede que se ocupa das estimativas e prevalência de TEA nos Estados Unidos (ALMEIDA; NEVES, 2020).

A partir de sua criação, foram realizadas pesquisas periódicas, de dois em dois anos, que monitoram os dados epidemiológicos de autismo. De acordo com os dados divulgados pelo CDC (2010), o valor de prevalência de TEA em 2010 foi duas vezes maior que nos dois primeiros anos da pesquisa, existem algumas projeções que demonstram que até 2050 haverá um aumento de 42,7% em menores de cinco anos com TEA nos Estados Unidos, o que significa 76.000 crianças (ALMEIDA; NEVES, 2020).

O preconceito, assim como a deficiência, é um fenômeno complexo, não sendo de fácil definição na Psicologia Social e formas distintas de olhar. Dentre tantas perspectivas e olhares sobre o preconceito, a que mais se destaca na Psicologia Social é a de Gordon Allport. Ele defende que, de certa forma, o ser humano teria uma tendência em apresentar atitudes preconceituosas (ANDRADE, 2022).

É importante pontuar que as pessoas com autismo sofrem com estereótipos e categorizações e as atitudes de quem exclui por preconceito são baseadas em visões sociais

distorcidas que enquadram e reduzem o entendimento sobre o autismo, fazendo com que as pessoas categorizem os autistas, muitas vezes, como isolados socialmente, alheios, agressivos, entre outros estereótipos. Verifica-se que os estereótipos em relação ao TEA estão ligados a visões negativas sobre os comportamentos apresentados por esses sujeitos (ANDRADE, 2022).

Dessa forma, comportamentos apresentados por parte das pessoas com autismo, acabam sendo um dos aspectos que assumem maior relevância no âmbito social, representando um entrave significativo para o estabelecimento de relações sociais satisfatórias. A visão estereotipada das crianças com autismo pode levar a atitudes hostis, além de comportamentos de exclusão social e a maneira de como as crianças autistas se comportam, muitas vezes destoam das normas e expectativas sociais, que leva em consideração à percepção de que elas são desobedientes e incorrigíveis, contribuindo para a antipatia e atitudes negativas e ações discriminatórias das outras pessoas (ANDRADE, 2022).

### 3.2 NECESSIDADES DE SAÚDE DE CRIANÇAS COM TEA: DO BÁSICO AO COMPLEXO

Quando pensamos sobre as necessidades das crianças com TEA no âmbito das Redes de Atenção à Saúde, faz-se necessário o uso da integralidade em reconhecimento do sujeito integral na organização dessas redes de cuidado, levando em conta as consequências que podem surgir tais como: a segregação e a exclusão da população em geral. Nesse contexto, alguns estudos mostram que os diagnósticos desse público trazem consigo modificações, sofrimento e impactos na vida daquela criança e de sua família. Toda via, essas alterações farão com que essas famílias passem por situações delicadas e desafiadoras que poderá acarretar uma pior adaptação às novas rotinas, criando, assim, barreiras ao tratamento (LEIS, 2024).

A princípio, as políticas públicas voltadas para as crianças com autismo, tem desenvolvido habilidades que garantam o Atendimento Educacional Especializado (AEE), principalmente na escolarização regular, de forma, que, essas crianças possam obter resultados significativos em sua qualidade de vida e no âmbito familiar (LEIS, 2024). Sobretudo, a lei nº 12.764/2012, regulamenta que esse público seja acolhido áreas da educação, da saúde e da assistência social, enfatizando a linha de cuidado para as pessoas diagnosticadas com transtorno do espectro autista.

Tendo em vista que, a inclusão é um dos pilares referentes às necessidades dessas crianças, a presente pesquisa implica na construção de propostas que orientará a família na direção de um acompanhamento eficaz dentro das demandas específicas desse indivíduo e sua participação nos espaços no qual esteja inserido. Dessa forma, é de suma importância destacar

os princípios de universalidade, integralidade e equidade do SUS, buscando tornar-se de maneira clara o compromisso e o desafio do acesso e da qualidade de atenção aos que se encontram em situação de maior vulnerabilidade (BRASIL, 2015).

A busca por serviço de saúde muitas vezes se torna frustrante para essas famílias, pois em meios a situações é necessário inserir em regulação para obter o tratamento, porém, em muitos casos traz consigo a necessidade de intervenções que tragam eficiência no recurso terapêutico dessa criança, tais como: fonoaudiologia, terapia ocupacional do desenvolvimento, acompanhamento de nutricionistas, neurologistas, educadores, entre outros. Eventualmente essas políticas tem desenvolvido um papel fundamental quando se trata da garantia de direitos da pessoa com TEA, inserindo de forma significativa o acesso à saúde, educação, assistência social, dentre outros. Para esse fim, no Brasil, o indivíduo com TEA é considerado uma pessoa com deficiência, segundo a lei 12.764/2012 (WEISSHEIMER, 2021).

Entre os diferentes enfrentamentos que a política pública retrata, sabemos que, as iniciativas governamentais de certo modo, ainda deixa a desejar quando se fala em acolhimento das pessoas com diagnóstico de autismo, tendo em vista que, o enfrentamento tardio desse diagnóstico pode acarretar na evolução desse problema e fazer com que a construção atual da política pública brasileira para o autismo seja marcada por grupos distintos, sendo eles: gestores do campo da Atenção Psicossocial, partidários da Reforma Psiquiátrica e associações de pais e familiares de autistas. Diante disso, ainda existe uma grande carência quando se fala sobre recursos e instituições relacionados ao amparo para os pacientes com TEA e seus familiares, onde por muitas vezes essas situações fazem com que esses familiares partam o empreendimento de iniciativas próprias, criando grupos de divulgação e conhecimentos e buscando ajuda mútua (OLIVEIRA *et al*, 2017).

O objetivo deste modo de organização voltados para as demandas, valorizando a construção e sustentação de vínculos com sujeitos e famílias, se deu por meio da construção de uma rede de atenção para crianças e adolescentes com transtornos mentais graves e persistentes, integrada à saúde mental no SUS, tendo como estratégia a implementação de Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSi). Desse modo, a linha de cuidado é essencial nesse processo, pois promoverá uma abordagem mais efetiva, de natureza contextual que irá reconstruir de forma holista o histórico das concepções atribuídas ao autismo e investigar como estas se relacionam na contemporaneidade (OLIVEIRA, *et al*, 2017).

Em relação as diretrizes do cuidado, é necessário abordar que, seus princípios fundamentais estão interligados à assistência ao autismo, onde destacam-se: o estímulo da autonomia, de melhor performance e integração nas atividades sociais e diárias, inserção no

mercado de trabalho, inclusão dos familiares no processo assistencial e respeito à singularidade na definição do Projeto Terapêutico Singular. Subtende-se que essas necessidades sejam utilizadas de modo que tragam pontos positivos para o diagnóstico e sejam referências a esses princípios. Tal modo, essa diretriz concentra-se em um número de ações a serem realizadas, trazendo auxílio e amparo as famílias e pacientes, dando ênfase nas práticas terapêuticas de habilitação/reabilitação, executados pela Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (OLIVEIRA, *et al*, 2017).

### 3.3 ACESSO AOS SERVIÇOS DE SAÚDE DE MODO INTEGRAL: UM DESAFIO PARA CRIANÇAS COM TEA

Considerando que a integralidade é um dos alicerces fundamentais neste processo, este artigo afirma que: a integralidade possibilita uma visão holística do indivíduo e procura assegurar uma assistência à saúde que vai além da cura, abrangendo o indivíduo em todos os níveis de atenção e levando em conta o sujeito inserido em um contexto social, familiar e cultural. Nesta visão, um dos alicerces da atenção primária é a ideia de integralidade, baseada em ações de promoção, prevenção de enfermidades e recuperação da saúde. A integralidade permite um entendimento amplo do indivíduo, considerando o contexto histórico, social, político, familiar e ambiental ao qual está inserido. A atenção integral une elementos individuais e coletivos, impedindo ações isoladas e destacando a relevância da cooperação entre os integrantes do time multiprofissional. Para proporcionar um cuidado integral ao paciente, é crucial incorporar o fisioterapeuta, cuja responsabilidade legal inclui a promoção da saúde, exercendo funções relevantes na Saúde Coletiva (SOUZA, *et al*, 2012).

Nessa relação, a busca pela assistência é essencial para um melhor tratamento dessas crianças, objetivando a manutenção constante da promoção de saúde em conjunto, prevenção e tratamento de doenças, através da aplicação de métodos eficazes. Realizando serviços e ações realizadas, em nível pessoal, individual e coletivo, conforme cada situação, englobando todos os níveis que formam o sistema. A integralidade é a orientação do SUS que mais se opõe ao modelo dominante do sistema, podendo ser caracterizada como uma bandeira de trajetória de batalha do sistema de saúde que inclui o ato de cuidar dos indivíduos através de ações integradas e interconectadas, promovendo práticas de promoção de saúde e prevenção de enfermidades, sem comprometer as práticas assistenciais. Portanto, a integralidade é vista como um dos alicerces da Atenção Primária, que se baseia na garantia de atendimento e todos os graus de densidade tecnológica e a conexão entre estímulo, proteção e recuperação da saúde da pessoa e de sua família (SOUZA, *et al*, 2012).

É mediante a esse contexto que a integralidade é vista dentro das RAS como peça fundamental no processo de assistência, tendo em vista que os sistemas de saúde visam promover, recuperar e sustentar a saúde de uma população. Eles são formados por uma rede de serviços que se interconectam, com o intuito de garantir a proteção social. O futuro dos sistemas de saúde está em se unirem a Redes de Atenção à Saúde (RAS), promovendo uma atuação mais colaborativa e integrada com uma visão comum. Isso implica na redução de duplicidades, na adoção de diretrizes clínicas, na integração tanto horizontal quanto vertical dos serviços e na priorização da qualidade (NAKATA, *et al*, 2020).

No Brasil, a noção de RAS, quando observada sob a perspectiva organizacional do sistema de saúde, embora já esteja contemplada nos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) e em suas normas operacionais, ganhou maior relevância com o Pacto pela Saúde de 2006, tendo em vista que, esse pacto busca promover a regionalização, bem como a interdependência e a colaboração direta entre as três esferas de gestão: Nacional: O Ministro da Saúde; Estadual: A Secretaria do Estado da Saúde; Municipal: A Secretaria Municipal de Saúde. Desse modo, no Sistema Único de Saúde (SUS), a integralidade da atenção se destaca como um dos seus princípios fundamentais. (NAKATA, *et al*, 2020).

Com um foco na assistência à saúde e nos cuidados integrados em todos os pontos de atenção, está incluída a atenção primária, secundária e terciária, e observa que a integralidade pode considerar apenas os aspectos relacionados ao setor de saúde e estar vinculada a uma perspectiva específica de cuidados. Isso se relaciona com a organização da gestão clínica, trazendo à tona o conceito de integração vertical (NAKATA, *et al*, 2020).

A operação das redes de atenção à saúde é composta por cinco elementos fundamentais: o centro de comunicação, a atenção primária à saúde, os pontos de atenção secundária e terciária, os sistemas de apoio, e os sistemas logísticos; além do sistema de governança da rede de atenção à saúde. Os primeiros três elementos formam os nós da rede, enquanto o quarto se refere às conexões que interagem entre esses diferentes nós. O quinto elemento é responsável por regular as relações entre os quatro anteriores. De tal forma, o centro de comunicação das redes de atenção à saúde funciona como o ponto de intercâmbio onde se coordenam os fluxos e contrafluxos do sistema de atenção, sendo composto pela atenção primária à saúde (MENDES, 2010).

Os Centros de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil (CAPSi) são serviços que atuam de forma territorial e comunitária, vindo a proporcionar um atendimento diário as crianças e adolescentes que enfrentam problemas de saúde mental, como foco especial naqueles que apresentam transtornos mentais severos. Nesse cenário, os transtornos do espectro autista

(TEA) se sobressaem devido ao efeito negativo na formação de vínculos sociais desde os primeiros anos de vida, além da pressão adicional que é imposta aos pais ou cuidadores. Dessa forma, levando em conta a possibilidade de que as famílias busquem mais apoio em recursos assistenciais fora do SUS, ainda parece existir uma lacuna bastante significativa na assistência a autistas por meio da rede pública de saúde, tendo conseguido tomar uma proporção entre os sexos que seguem em relação aos estudos de prevalência do autismo, com 4 meninos para cada menina (LIMA, 2017).

Na prática, essa intensidade do cuidado tem sido percebida pelas equipes dos CAPSi como algo que não se limita apenas aos números de atendimentos, mas sim à mobilização de um amplo conjunto de recursos para atender às necessidades específicas de cada caso, considerando a sua complexidade e o momento vivido pela criança ou adolescente e sua família. É de suma importância, capacitar esses trabalhadores, usuários e familiares para que se tornem produtores de um conhecimento vasto, utilizando informações coletadas e analisadas de forma bastante colaborativa, que poderá ser um diferencial na reestruturação da história brasileira em relação à atenção à saúde mental de crianças e adolescentes. Isso é especialmente relevante no cuidado aos autistas, cuja assistência foi separada entre serviços geridos pelos familiares e aqueles administrados pelo sistema público de saúde ao longo das décadas (LIMA, 2017).

A integralidade é dos princípios fundamentais do SUS e que consiste na oferta de cuidados que leva em consideração a pessoa de forma completa, visando abordar suas necessidades. Dessa forma, as crianças atípicas com questões especiais assumem uma importância ainda maior, exigindo uma abordagem multidisciplinar e contínua. Isso implica na busca de suporte ao acesso dessas crianças para além do desenvolvimento educacional, emocional e social dos mesmos, trazendo consigo o engajamento da família nesse processo de cuidado. O presente artigo considera-se que: crianças que apresentam condições crônicas complexas de saúde necessitam de uma abordagem de cuidados que englobe ações de estimulação fundamental e reabilitação (SILVA; MORREIRA, 2021).

Essas crianças podem frequentar esses ambientes, uma vez que o tratamento da enfermidade e das mudanças no desenvolvimento causadas pela condição de saúde é contínuo e prolongado. Durante a infância, devido à elevada neuroplasticidade, ocorre o período de maior desenvolvimento, crescimento e aprendizado na vida de um indivíduo. Portanto, essa fase é o momento ideal para implementar estímulos e reabilitação. Assim, é essencial que o tratamento dessas crianças inicie nos serviços de atenção especializada assim que forem identificadas alterações no seu desenvolvimento (SILVA; MORREIRA, 2021).

A integração dos serviços de saúde e educação é fundamental para apoiar crianças com necessidades atípicas. No campo da saúde, a Estratégia de Saúde da Família (ESF) e os Centros de Reabilitação (CER) oferecem acompanhamento e terapias, incluindo fisioterapia, fonoaudiologia e suporte psicológico, que incentivam o desenvolvimento tanto físico quanto mental. Na esfera educacional, as escolas inclusivas e o Atendimento Educacional Especializado (AEE) são projetados para adequar o ambiente e o currículo às necessidades dessas crianças, facilitando seu aprendizado e participação. Em conjunto, esses serviços constituem uma rede de apoio voltada à inclusão e à autonomia das crianças. Dessa forma, para garantir uma ampliação mais significativa do acesso e da qualidade dos cuidados voltados para às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias, é essencial que cada unidade da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS) assuma a responsabilidade de proporcionar diversas opções de acesso e diferentes formas de atendimento. Isso é crucial para entender e atender às necessidades das pessoas com TEA em seus respectivos contextos de vida (BRASIL, 2015).

Nesse contexto é importante frisar que o atendimento integral faz total diferença na vida da criança e de sua família, uma vez que, eles procuram apoio, na maioria das vezes para saber lidar com o diagnóstico e comportamento do filho(a). Esse tipo de atendimento considera a criança em totalidade, buscando atender suas necessidades e especialidades. À vista disso, é desejável que indivíduos com autismo tenham acesso a um atendimento que priorize a promoção da saúde, incluindo um diagnóstico precoce ou diferencial, integrado em um plano de intervenção antecipada e na prevenção de complicações. (ROMEU; ROSSIT, 2022).

Deste modo, a urgência de uma abordagem no campo da saúde que leve em conta sua complexidade, amplitude e a realidade interprofissional destaca a importância de formar equipes para o atendimento à população. A Educação Interprofissional (EIP) emerge como uma estratégia de formação que valoriza o trabalho em conjunto, a interdisciplinaridade e o compromisso com a integralidade do cuidado, o que deve ser atingido por meio de um amplo reconhecimento e respeito às particularidades de cada profissão (ROMEU; ROSSIT, 2022).

Aumentar o acesso da população com Transtorno do Espectro Autista (TEA) é fundamental para garantir uma vida mais inclusiva e equitativa. Os investimentos nessa área podem ter um impacto significativo em várias frentes: educação, saúde, tecnologia assistiva, sensibilização e inclusão e pesquisa. A falta de investimentos nessas áreas pode resultar em desigualdade de oportunidades e em um impacto negativo na qualidade de vida das pessoas com TEA e de suas famílias. Portanto, é fundamental que governos, organizações e a sociedade civil se unam para priorizar esses investimentos e promover uma sociedade mais inclusiva. Embora os diagnósticos de autismo tenham crescido significativamente em nosso país e haja

avanços sociais relacionados ao transtorno do espectro autista (TEA), esse assunto ainda é pouco abordado, especialmente em relação ao mercado de trabalho para essas pessoas (BASTO; CEPellos, 2023).

A inclusão se torna, portanto, um tema de grande relevância para os indivíduos com transtorno do espectro do autismo, desde a infância e a sua inserção na escola até sua entrada e permanência no mercado de trabalho. No entanto, diversas dificuldades ainda persistem, especialmente no que diz respeito ao desenvolvimento de ações inclusivas nas instituições de ensino e nas organizações, nas metodologias de ensino, na criação de condições para a inclusão de crianças nos ambientes escolares e na integração de jovens e adultos com TEA no mundo do trabalho, logo, a inclusão social se configura como um processo mútuo que visa estabelecer uma colaboração para resolver questões, determinar soluções e promover igualdade de oportunidades para todos. Ademais, existem profissionais que nutrem receios e desconfianças em relação ao trabalho de pessoas com deficiência, recorrendo ao baixo desempenho como argumento para justificar a escassez de oportunidades de progressão na carreira (BASTO; CEPellos, 2023).

Assim, a capacitação dos indivíduos, a orientação para o mercado de trabalho, a adequação do ambiente laboral e o monitoramento do processo enfrentam diversas dificuldades impostas pelos próprios empregadores, principalmente devido à escassez de suporte no local de trabalho e à disponibilidade de vagas de baixa qualidade. Ademais, observa-se a carência de orientação vocacional para pessoas com TEA e a ineficácia das cotas destinadas a deficientes. Para superar essas dificuldades, é essencial explorar as capacidades desses profissionais, que frequentemente incluem habilidades como memorização de detalhes, concentração na realização de tarefas e aderência às normas do ambiente de trabalho, além, em certos casos, da habilidade para executar atividades repetitivas (BASTO; CEPellos, 2023).

No Brasil, diversas são as organizações não governamentais, associações e institutos que se dedicam a oferecer um maior suporte e promoção a inclusão do público com autismo. Essas instituições, atuam de forma abrangente nas áreas de maior enfoque para essas pessoas tais como: assistência social, educação, saúde e defesa de direitos, contemplando os serviços estatais e fortalecendo a rede de apoio a essas pessoas autistas e suas famílias. Nos últimos anos, a teoria da Análise de Redes Sociais - ARS tem sido aplicada no Brasil em pesquisas relacionadas à saúde coletiva e essa abordagem possibilitou a criação de instrumentos indutivos que auxiliam na investigação social, com o objetivo de identificar as relações entre os diferentes atores de uma rede e medir de forma sistemática o comportamento social deles. Tal prática

permite uma melhor compreensão das interdependências e assimetrias presentes nas ações coletivas (ROSSI, 2018).

De antemão, a internet, enquanto espaço propício para diversas interações que conectam indivíduos e seus interesses, tem tornando uma fonte crucial de informação sobre saúde. As comunidades têm se estruturado em torno de classificações biomédicas e estão se apropriando, cada vez mais, desse ambiente virtual, que reflete a busca por soluções. Portanto, é necessário investigar de que forma esses caminhos têm se vinculado aos resultados, ajudando a aprimorar o acesso aos serviços de saúde. Assim, a procura por uma solução para esse desafio, que evidencia as barreiras no acesso às informações e, sobretudo, aos serviços da rede pública de saúde, tem gerado a expectativa de que essa abordagem virtual seja integrada às ações do governo. Isso visa oferecer uma solução oportuna, viável e acessível para aqueles que necessitam de serviços voltados ao Transtorno do Espectro Autista (TEA) (ROSSI, 2018).

## 4 METODOLOGIA

### 4.1 TIPO DE PESQUISA

Tratou-se de um estudo qualitativo, descritivo e exploratório. A pesquisa qualitativa nos conceitos de Minayo (2001) responde a questões muito particulares, se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado, ou seja, trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis.

Nesse sentido, nota-se que a abordagem qualitativa de método de pesquisa trabalha com uma visão que não engloba números e comparações estatísticas, e sim o entendimento, a compreensão e a observação nas relações entre as pessoas na sociedade tentando refletir e investigar novas possibilidades para o problema investigado. (PAIVA; OLIVEIRA; HILLESHEIM, 2021).

A pesquisa descritiva é usualmente utilizada quando se deseja mapear dada realidade de mercado. Considerando que o objetivo desse tipo de estudo é oferecer um retrato da realidade, os métodos quantitativos são os mais adequados, pois o uso da estatística visa a assegurar que o mapeamento realizado seja representativo do que se pode observar na população-alvo. (TONETTO; RENCK; STEIN, 2014).

Pesquisas exploratórias são utilizadas quando se deseja obter dados sobre a natureza de um problema. Utiliza-se esse tipo de pesquisa quando não há informações estruturadas o suficiente para que seja possível conduzir uma pesquisa descritiva ou experimental, ou quando o interesse do projeto é justamente obter um volume de informações que explorem em profundidade como dado fenômeno ocorre (TONETTO; RENCK; STEIN, 2014).

### 4.2 LOCAL E PERÍODO DA PESQUISA

O local de realização dessa pesquisa foi na cidade de Jaguaribara, tendo como lócus uma associação de mães atípicas. O período da pesquisa foi realizado em consonância com o cronograma que consta ao final deste trabalho.

A cidade de Jaguaribara foi construída no Vale do Jaguaribe no interior do Ceará, a 250 Km de Fortaleza. A cidade de Nova Jaguaribara foi a primeira do Estado a ser planejada com toda uma infraestrutura. A história de Nova Jaguaribara é envolvida num projeto de ampla participação popular. A população total do município é de 10.652 habitantes, de acordo com a última estimativa do IBGE. Sua área é de 668,291 km<sup>2</sup> representando 0.449% do estado

e 0.0449% de toda região. O Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) municipal é de 0,653, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2023).

Dentre as instituições, A Associação de Pais e Amigos de Autistas de Jaguaribara – APAAJ, surgiu entre 2022/2023 mediante a necessidade de uma mãe quando descobriu o diagnóstico do seu filho e viu-se a oportunidade de se criar-se uma associação que representasse essas crianças/famílias mediante as suas dificuldades. Mediante demandas existentes e observadas por esta genitora deu-se a criação desta associação onde visa buscar um maior apoio e informações para todos os membros que fazem parte do grupo.

Hoje a APAAJ é composta por 8 membros a frente desse processo, sendo: presidente, vice-presidente, tesoureiro, vice-tesoureiro, secretário e vice-secretário e 3 fiscais e totalizando-se na base de 46 membros no total. Suas reuniões são realizadas referente às demandas apresentadas, para escutar as queixas e necessidades dessas famílias, visando sempre um repasse de informação concreto e eficaz para todos, tendo sempre um pensamento futuro de que a associação possa crescer e receber profissionais capacitados para atender o tipo de público específico e assim não precisar se deslocar.

Seus objetivos são: levar conhecimento para as famílias acerca do diagnóstico e que não sabem de seus direitos e seus deveres, levar informações e apoio para os cuidadores/responsáveis referente a essas crianças, incluir esse público em ações e momentos essenciais para seu desenvolvimento e aprendizagem e realizar estudos que tragam mais pesquisa, investigação, conhecimento acerca do autismo e suas peculiaridades.

Jaguaribara hoje, conta com uma saúde que possui alguns profissionais capacitados para atender essas crianças e famílias. As escolas estão recebendo formações mensais para os professores, monitores, cuidadores e núcleo gestor com o programa Saber Incluir para o melhor atendimento e necessidade dessas crianças dentro dos espaços escolares. Apoio do Núcleo de Atendimento Pedagógico Especializado – NAPE que contém profissionais como: assistente social, psicóloga, psicopedagoga e pedagoga, apoio do Centro de Referência de Assistência Social – CRAS com ajuda do projeto Mais Infância e conta também UBS's e Hospital de pequeno porte para atender todas as necessidades que aparecerem mediante algum problema. Tendo em vista, a saúde realiza um maior apoio nos espaços escolares com o Programa Saúde na Escola – PSE e atendimentos com fonoaudiólogo(a).

#### 4.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Os participantes dessa pesquisa foram um grupo de 17 mães atípicas que atenderam aos critérios de elegibilidade aqui apresentados.

Os critérios de inclusão foram: genitoras de crianças atípicas, membras ativas do APAAJ que utilizam dos serviços de saúde no município de Jaguaribara – Ceará e região e os critérios de exclusão foram: indisponibilidade para participar da entrevista após terceiro contato.

Dessa forma, a amostragem foi do tipo não probabilística por acessibilidade ou conveniência. A amostragem não probabilística é aquela em que a seleção dos elementos da população para compor a amostra depende ao menos em parte do julgamento do pesquisador ou do entrevistador no campo, onde deve-se selecionar membros da população mais acessíveis (OLIVEIRA, 2001).

A expressão saturação teórica utilizada na pesquisa qualitativa considera-se, quando se coletam dados e ocorre uma transferência de significações psicoculturais de seu meio original, de indivíduos ou grupos, para outro meio, aquele do pesquisador. Menciona-se saturada a coleta de dados quando nenhum novo elemento é encontrado e o acréscimo de novas informações deixa de ser necessário, pois não altera a compreensão do fenômeno estudado. Consta de um critério que permite estabelecer a validade de um conjunto de dados. A saturação teórica dos dados também é encontrada na literatura científica como validação externa, uma vez que está relacionada aos resultados da pesquisa (NASCIMENTO *et al.*, 2018).

#### 4.4 INSTRUMENTO E TÉCNICA DE COLETA DE DADOS

Foi utilizado como instrumento para esse estudo um roteiro de entrevista do tipo semiestruturada e com perguntas abertas (APÊNDICE A).

A entrevista como coleta de dados sobre um determinado tema científico é a técnica mais utilizada no processo de trabalho de campo. Através dela os pesquisadores buscam obter informações, ou seja, coletar dados objetivos e subjetivos. Os dados objetivos podem ser obtidos também através de fontes secundárias tais como: censos, estatísticas, etc. Já os dados subjetivos só poderão ser obtidos através da entrevista, pois que, eles se relacionam com os valores, às atitudes e às opiniões dos sujeitos entrevistados. A preparação da entrevista exige alguns cuidados, entre eles destacam-se: o planejamento da entrevista, que deve ter em vista o objetivo a ser alcançado; a escolha do entrevistado, que deve ser alguém que tenha familiaridade com o tema pesquisado; a oportunidade da entrevista, ou seja, a disponibilidade do entrevistado em fornecer a entrevista que deverá ser marcada com antecedência para que o pesquisador se assegure de que será recebido; as condições favoráveis que possam garantir ao entrevistado o segredo de suas confidências e de sua identidade e, por fim, a preparação específica que consiste em organizar o roteiro ou formulário com as questões importantes (BONI; QUARESMA, 2005).

A entrevista semiestruturada é uma técnica de coleta de dados que supõe uma conversação continuada entre informante e pesquisador e que deve ser dirigida de acordo com seus objetivos. Desse modo, da vida do informante só interessa aquilo que vem se inserir diretamente no domínio da pesquisa. Nesse contexto, existe uma distinção nítida entre narrador e pesquisador, pois ambos se envolvem na situação de entrevista movidos por interesses diferentes (DUARTE, 2002).

Salienta-se que foi aplicado um pré-teste, no intuito de verificar a necessidade de ajustes nas perguntas da entrevista, não havendo necessidade de modificação em seu teor. O uso de diálogos como técnica de investigação, oportuniza, através de indagações na forma escrita, captar crenças, opiniões, e sentimentos do participante da pesquisa, buscando atingir os objetivos de forma redigida, e assim por meio do pré-teste é possível alcançar um maior número de sujeitos pertencentes ao público-alvo deste trabalho (ESSER; CLEMENT, 2023).

#### 4.5 ANÁLISE DE DADOS

A análise dos dados coletados ocorreu por meio da aplicação técnica a técnica de Análise de Conteúdo de Bardin (2004, 2010, 2011) e sistematizada por Minayo (2010), que proporciona a construção e/ou revisão de novas abordagens, conceitos e categorias referente ao fenômeno estudado de uma sociedade, tendo-se respeito pela diversidade existente (SOUSA; SANTOS, 2020).

Essa técnica objetiva analisar o que foi dito em meio a uma investigação, construindo e apresentando concepções em torno de um objeto de estudo. A análise do material coletado segue um processo rigoroso frente às fases definidas por Bardin (2011), como: Pré-análise, Exploração do material e Tratamento dos resultados (SOUSA; SANTOS, 2020).

Operacionalmente, essas três fases fundamentais foram seguidas do momento de análise dos dados, sendo elas: Fase 1: A Pré-Análise é a primeira etapa da organização da Análise de Conteúdo; Fase 2: A exploração do material, fase que tem por finalidade a categorização ou codificação no estudo; Fase 3: A terceira fase diz respeito ao tratamento dos resultados, inferência e interpretação (SOUSA; SANTOS, 2020).

#### 4.6 ASPECTOS ÉTICOS E LEGAIS DA PESQUISA

Este estudo respeitou as diretrizes e critérios estabelecidos na Resolução 466/12 e 510/16 do Conselho Nacional de Saúde - CNS, que reconhece as especificidades éticas das pesquisas nas Ciências Humanas e Sociais e de outras que se utilizam de metodologias próprias

dessas áreas, dadas suas particularidades. A resolução incorpora, sob a ótica do indivíduo e das coletividades, referenciais da bioética, tais como, autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade, dentre outros, e visa assegurar os direitos e deveres dos participantes da pesquisa (CNS, 2013; CNS, 2016).

Inicialmente, o projeto foi apresentado a uma banca examinadora composta por professores do colegiado do curso de enfermagem da UNIVS (APÊNDICE B). Após as suas recomendações e aprovação, foi solicitada a autorização para sua realização junto à coordenação da associação. Foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), obtendo parecer favorável sob nº 7653968.

Salienta-se que os participantes foram informados acerca de todas as questões relacionadas ao estudo, sendo utilizados os termos: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), Termo de Consentimento Pós Esclarecido (TCPE), e Termo de Autorização de uso de imagem e voz, visando respaldar o pesquisador e os participantes quanto aos diversos aspectos éticos e legais da pesquisa (APÊNDICE C, D, E).

#### 4.6.1 RISCOS E BENEFÍCIOS DA PESQUISA

A presente pesquisa possuiu um grau mínimo de risco, relacionado a possibilidade de constrangimento ou cansaço ao responder a entrevista, desconforto, alterações na autoestima, vergonha ou quebra de sigilo. Esses foram minimizados com esclarecimentos sobre as perguntas, deixando os(as) entrevistado(as) à vontade, com intuito de evitar quaisquer intercorrências no processo da busca de coleta de dados.

Nesse caso, antes de se iniciar a coleta dos dados mediante a entrevista, foi entregue um convite de aceite a Associação de Pais e Amigos de Autistas de Jaguaribara – APAAJ para participarem da presente pesquisa. Uma vez que houve a concordância de todos os membros, foi marcado um encontro com todos do grupo para explanação do tema deste trabalho e o que foi realizado com os mesmos. Após isso, deu-se a iniciação com agendamentos individuais.

Os benefícios dessa pesquisa se constituem na perspectiva de desenvolver um material teórico, que trate dos conhecimentos e expectativas dos acadêmicos de enfermagem sobre as temáticas já abordadas referente as crianças com TEA. Nesse contexto, faz-se necessário ainda mais a utilização desses recursos para serem trabalhados nessa temática ao longo da formação em enfermagem visando sensibilizar e ampliar o conhecimento dos futuros profissionais enfermeiros a buscarem por sua vez um maior apoio a essas crianças e suas famílias.

Para a academia, os benefícios dessa pesquisa se delimitaram ao propor um estudo que virá a esclarecer aspectos potenciais, sentimentos, vivências e fragilidades na inserção dessa

temática na formação, contribuindo também para a enfermagem, ao potencializar reflexão sobre sua atuação para se trabalhar com crianças que recebem o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista - TEA.

## 5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

### 5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA

A presente pesquisa foi realizada com 17 mães atípicas vinculadas à Associação de Pais e Amigos de Autistas de Jaguaribara (APAAJ), no interior do Ceará. As participantes são mulheres que vivenciam diariamente os desafios da criação de filhos com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) e/ou outros transtornos do neurodesenvolvimento. Trata-se de um grupo heterogêneo em termos de escolaridade, nível socioeconômico e acesso aos serviços de saúde e educação, mas que compartilha vivências similares de luta, aprendizado e resiliência.

**Tabela 1:** Faixa etária, sexo, estado civil, residência, renda familiar

<b>FAIXA ETÁRIA</b>		<b>Nº</b>
21 – 23 anos		1
24 – 30 anos		3
31 – 70 anos		13
Total		17
<b>ESTADO CIVIL</b>		<b>Nº</b>
Solteira		3
Casada		11
Divorciada		2
Viúva		1
Total		17
<b>RESIDÊNCIA</b>		<b>Nº</b>
Zona rural		4
Zona urbana		13
Total		17
<b>ESCOLARIDADE</b>		<b>Nº</b>
Analfabeta		1
Ensino fundamental completo		2
Ensino fundamental incompleto		1
Ensino médio completo		7
Ensino médio incompleto		1
Ensino superior		5
Total		17
<b>POSSUI EMPREGO FORMAL</b>		<b>Nº</b>
Sim		7
Não		10
Total		17
<b>RECEBE AUXÍLIO GOVERNO</b>		<b>Nº</b>
Sim		6
Não		11

Total	17
<b>RENDA FAMILIAR</b>	<b>Nº</b>
R\$ 1,000 – 2,500	10
R\$ 2,500 – 10,000	7
Não informado	0
Total	17
<b>TOTAL DE FILHOS ATÍPICOS</b>	<b>Nº</b>
1 filho	16
2 filhos	0
3 filhos	1
Total	17

**Fonte:** Dados da pesquisa, 2025.

A análise dos dados sociodemográficos obtidos a partir das entrevistas com as mães de crianças atípicas atendidas pela APAAJ revela uma realidade marcada por vulnerabilidades econômicas e sociais significativas, que influenciam diretamente o modo como essas mulheres vivenciam a maternidade atípica e os cuidados com seus filhos.

Em relação à renda familiar, observou-se que a maioria das mães (10 das 17 entrevistadas) possui uma renda mensal entre R\$ 1.000 e R\$ 2.500, valor inferior a dois salários mínimos. Apenas sete mães declararam renda entre R\$ 2.500 e R\$ 10.000, e nenhuma indicou valores superiores. Essa limitação econômica impõe barreiras importantes ao acesso a tratamentos, terapias, transporte especializado e até mesmo à aquisição de itens básicos para o desenvolvimento das crianças. Para muitas dessas mães, a única alternativa de suporte financeiro são programas como o Benefício de Prestação Continuada (BPC), embora nem todas consigam acesso ao mesmo com facilidade.

O Benefício de Prestação Continuada (BPC) é garantido pela Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) (Lei nº 8.742/1993) e regulamentado pelo Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome (MDS). Trata-se de um benefício assistencial no valor de um salário mínimo mensal, destinado a pessoas idosas (a partir de 65 anos) ou pessoas com deficiência de qualquer idade, desde que comprovem incapacidade para a vida independente e para o trabalho, e estejam em situação de vulnerabilidade social, com renda familiar per capita inferior a 1/4 do salário mínimo (INSTITUTO NACIONAL DO SEGURO SOCIAL (INSS), 2024; BRASIL, 1993).

No caso de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), o BPC pode ser solicitado como forma de suplementar a renda familiar e garantir recursos para tratamentos, transporte, alimentação especial, medicamentos e demais cuidados necessários ao desenvolvimento e qualidade de vida da criança. É importante destacar que o TEA é reconhecido como uma deficiência para fins legais, conforme a Lei nº 12.764/2012 (Política

Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista) (BRASIL, 2012).

O benefício não exige contribuição prévia à Previdência Social, pois tem caráter assistencial e não previdenciário. O acesso ao BPC está vinculado ao CadÚnico (Cadastro Único para Programas Sociais do Governo Federal), sendo necessário passar por avaliações médicas e sociais do INSS.

A escassez de recursos se reflete diretamente na saúde física e emocional dessas mulheres, bem como na qualidade da assistência oferecida aos seus filhos. Como relata uma das entrevistadas:

*“Eu tenho que ralar, eu tenho que trabalhar juntamente com o pai dele pra poder manter um plano de saúde que não é barato.” (MÃE 15)*

Esse cenário de esforço constante e sacrifício revela a precariedade dos sistemas públicos de apoio à saúde para pessoas com deficiência. As mães acabam assumindo múltiplas funções cuidadoras, mediadoras, educadoras e, muitas vezes, não conseguem manter uma atividade remunerada fixa, justamente pela dependência integral que os filhos têm delas.

Outro ponto relevante identificado nas entrevistas é a baixa escolaridade formal e a ausência de formação específica para lidar com as demandas do espectro autista ou outras condições atípicas. Embora algumas mães busquem cursos e capacitações por iniciativa própria, essa não é uma realidade acessível à maioria. Muitas vezes, o cuidado constante com os filhos impossibilita a continuidade dos estudos ou a realização de formações complementares:

*“Eu precisava de outro apoio que eu conseguisse levar ele a terapias.” (MÃE 8)*

Essa sobrecarga também afeta a saúde mental dessas mulheres, que se encontram isoladas, sem rede de apoio adequada e com poucas possibilidades de autocuidado. A ausência de suporte psicológico ou orientação profissional especializada aprofunda ainda mais a exaustão emocional vivenciada.

A fragilidade dos serviços públicos de saúde, em especial no que se refere ao atendimento multiprofissional, foi destacada por diversas mães. Muitas delas precisam recorrer ao atendimento particular, mesmo sem condições financeiras para isso:

*“Ele não tá tendo acesso, sabe? [...] A gente já foi pro particular. Já pra poder continuar o tratamento.” (MÃE 9)*

*“Eu nunca consigo. Eu tenho que pagar.” (MÃE 12)*

Esses relatos evidenciam a carência de políticas públicas efetivas e estruturadas para o atendimento de crianças com deficiência e suas famílias. A ausência de terapias contínuas, a demora nas filas do SUS, e a falta de profissionais capacitados para lidar com o autismo foram temas recorrentes.

Por fim, destaca-se o impacto emocional gerado por essa condição de vulnerabilidade. As mães muitas vezes se sentem desamparadas, esgotadas, sem suporte institucional ou comunitário. A maternidade atípica, nesse contexto, é atravessada por desigualdades de classe e gênero, tornando o cuidado um processo solitário e desgastante:

*“Você trabalha com isso. Vamos dizer. Deu seu horário, você vai embora. E eu... Fico 24 horas com autismo. O autismo pra mim não acabou. Pra você acabou. [...] Eu fico com o autismo.” (MÃE 17)*

Esses depoimentos reforçam a urgência de políticas públicas que não apenas garantam direitos, mas que sejam efetivamente executadas com sensibilidade e empatia, reconhecendo as especificidades e as lutas cotidianas dessas famílias.

## 5.2 CATEGORIZAÇÃO TEMÁTICA

O processo analítico viabilizado pela técnica dotada nesta pesquisa em conjunto com as leituras e a construção da transcrição das entrevistas permitiu a identificação de três categorias temáticas que atendem aos objetivos e que emergem das falas dos participantes.

Assim, as categorias empíricas foram: Compreensão das genitoras sobre a criança atípica e o processo de diagnóstico; Experiências de cuidado de crianças com TEA e a assistência multiprofissional; Dificuldades e expectativas vivenciadas na busca por assistência integral à saúde de crianças com TEA. A seguir cada categoria será discutida.

### 5.2.1 Categoria 1 - Compreensão das genitoras sobre a criança atípica e o processo de diagnóstico.

A compreensão das genitoras sobre a criança atípica é construída a partir da experiência prática e da convivência diária com os filhos. Muitas mães descrevem seus filhos como

diferentes em relação a outras crianças, percebendo sinais ainda nos primeiros anos de vida. Essas diferenças são atribuídas a dificuldades de comunicação, socialização, aprendizado ou comportamento. A noção de atipicidade, para essas mães, está ligada à necessidade de maior atenção, paciência e cuidado, reforçando a ideia de que essas crianças exigem um acompanhamento mais específico e individualizado.

O processo de diagnóstico, por sua vez, é descrito como um caminho longo e, muitas vezes, solitário. Diversas mães relataram ter sido desacreditadas inicialmente, tanto por profissionais quanto por pessoas próximas, quando começaram a perceber comportamentos incomuns em seus filhos. A busca pelo diagnóstico envolve dúvidas, angústias e enfrentamentos com sistemas de saúde e educação pouco preparados para acolher as demandas apresentadas. Apesar das dificuldades, o momento do diagnóstico representa, para algumas mães, uma etapa importante na jornada, possibilitando acesso a terapias, serviços especializados e maior compreensão sobre o comportamento da criança.

Receber o diagnóstico não encerra a trajetória, mas marca o início de um novo percurso, repleto de desafios e aprendizados. Muitas mães relatam que passaram a buscar mais informações, capacitações e apoio emocional após a confirmação da condição atípica. O diagnóstico, portanto, não define apenas a criança, mas transforma a dinâmica familiar, exigindo ressignificação de expectativas e adaptação das rotinas. Ainda que marcado por incertezas, esse processo é também permeado por afeto, aceitação e pela construção de uma nova forma de entender e lidar com as particularidades do filho.

A análise das entrevistas revelou percepções distintas entre as mães sobre o que caracteriza uma criança atípica, bem como os desafios enfrentados ao longo do processo diagnóstico. Foram identificados quatro núcleos de sentido para melhor compreensão das falas: Concepção sobre criança atípica; Comparação com outras crianças; Identificação precoce de sinais; Reações diante do diagnóstico.

#### **Núcleo 1:** Concepção sobre criança atípica.

As genitoras descreveram a criança atípica principalmente como aquela que exige atenção diferenciada, apresentando dificuldades no comportamento, na comunicação e na socialização. Percebe-se um entendimento comum entre elas de que essas crianças fogem do desenvolvimento típico esperado, necessitando de um cuidado mais intensivo por parte da família e dos profissionais.

*“entendo que seja uma criança que tenha dificuldade, mudança no comportamento, precisa*

*de uma atenção mais redobrada e de mais ajuda” (MÃE 1).*

*“é uma criança que nasce com uma peculiaridade específica do seu desenvolvimento [...] precisa de um acompanhamento mais específico, um ajude carenciado” (MÃE 2).*

*“é uma condição do desenvolvimento que prejudica a questão da comunicação e da questão social” (MÃE 6).*

*“é aquela criança que tem uma condição que precisa de mais atenção, um cuidado redobrado, tem dificuldades de comunicação, de social” (MÃE 7).*

*“é uma criança que desenvolve de maneira diferente, que não é considerado padrão perante a sociedade” (MÃE 15).*

Os depoimentos das genitoras revelam uma concepção bastante homogênea sobre a criança atípica, entendida como aquela que demanda um cuidado diferenciado em virtude de dificuldades no comportamento, na comunicação e na socialização. Esse entendimento empírico, construído a partir da vivência cotidiana com seus filhos, converge com o que a literatura científica denomina de condições do neurodesenvolvimento, especialmente quando se trata do Transtorno do Espectro Autista (TEA). De acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5-TR, APA, 2022), o TEA é caracterizado justamente por déficits persistentes na comunicação social e padrões restritos e repetitivos de comportamento, aspectos que são enfatizados pelas mães entrevistadas.

As falas também evidenciam que as mães percebem a atipicidade como uma diferença no desenvolvimento que rompe com o que socialmente se entende como "normal". Tal percepção está em consonância com os aportes de Kapp (2020), que argumenta que o conceito de neurodiversidade implica reconhecer que há múltiplas formas de funcionamento neurológico, todas elas legítimas, ainda que algumas demandem suporte adicional para promover a qualidade de vida e a participação social. Nesse sentido, a ideia de que a criança atípica “não é considerada padrão perante a sociedade”, a mãe 15 reforça a crítica à

normatividade e aponta para a necessidade de uma abordagem inclusiva e respeitosa da diversidade humana.

Além disso, o entendimento das mães sobre a necessidade de um “acompanhamento mais específico” e “atenção redobrada” dialoga com o modelo biopsicossocial de deficiência, preconizado pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF, OMS, 2004). Segundo esse modelo, a deficiência não está apenas na condição médica da criança, mas na interação desta com barreiras ambientais e sociais. Assim, a concepção das genitoras demonstra uma intuição prática sobre a complexidade das demandas das crianças atípicas, reconhecendo a importância de suporte profissional especializado e de adaptações no ambiente.

Estudos recentes reforçam essa perspectiva. De acordo com Neves (2025), famílias de crianças com TEA frequentemente identificam, antes mesmo do diagnóstico formal, sinais de que seus filhos requerem uma atenção diferenciada, especialmente no que tange às habilidades comunicativas e ao comportamento social. Esse reconhecimento inicial, muitas vezes, é descrito pelas mães como uma “intuição materna”, que antecede o conhecimento técnico, mas que orienta práticas de cuidado fundamentais para o desenvolvimento da criança.

Outro aspecto importante destacado nos relatos é a concepção da criança atípica como alguém que “precisa de mais ajuda” e “um cuidado carenciado” mediante a fala da mãe 2. Tal visão, embora compatível com a necessidade de suporte, pode também refletir os efeitos de uma visão ainda marcadamente assistencialista sobre a deficiência, na qual o foco recai sobre as limitações, em vez das potencialidades. Conforme aponta Santos et al. (2017), há um movimento crescente nas políticas públicas e na literatura acadêmica para a superação do paradigma médico-assistencial, substituindo-o por um modelo de direitos, em que o protagonismo das pessoas com deficiência e a garantia de sua autonomia sejam centrais.

Por fim, destaca-se que, para além de uma definição médica ou clínica, as concepções expressas pelas mães se constituem como saberes construídos na e pela experiência. Essa dimensão experiencial é fundamental para compreender como se formam os entendimentos sobre a atipicidade, como observa Bonfim et al. (2020), que salientam o papel das vivências familiares na constituição de significados acerca da deficiência. Assim, as falas aqui analisadas não apenas descrevem a criança atípica, mas também revelam uma visão situada, afetiva e relacional sobre o desenvolvimento humano.

Portanto, pode-se concluir que a concepção sobre a criança atípica, tal como expressa pelas mães entrevistadas, articula elementos do discurso biomédico, do cotidiano familiar e de uma crítica implícita às normas sociais de desenvolvimento. Esse entrelaçamento aponta para

a necessidade de políticas e práticas de apoio que reconheçam a especificidade das demandas dessas crianças, mas que, ao mesmo tempo, promovam a sua inclusão e participação plena na sociedade.

**Núcleo 2:** Comparação das genitoras com outras crianças atípicas.

As mães frequentemente comparam seus filhos com outras crianças da mesma faixa etária como forma de justificar a percepção de diferença, especialmente no comportamento e nos marcos do desenvolvimento. Essas comparações foram cruciais para que suspeitassem de um possível transtorno.

*“eu sempre achei que ela era um pouco diferente [...] queria até levantar a mão pra mim [...] achava que era mimada demais” (MÃE 5).*

*“porque tudo para ela é mais devagar. O aprendizado na escola, alguma coisa que ela for aprender, tudo é mais devagar” (MÃE 13).*

*“mesmo eu não tendo experiência de ter um filho, eu tinha os meus sobrinhos [...] e o Felipe não fazia as coisas simples que as crianças fazem” (MÃE 9).*

*“no caso de Bernardo, o problema maior é a fala [...] foi a fala que nos fez desconfiar” (MÃE 10).*

*“eles são crianças normais, só que eles não compreendem igual uma criança que não tem o autismo” (MÃE 12).*

Os relatos das mães evidenciam que a comparação entre seus filhos e outras crianças foi um fator central na identificação de sinais atípicos no desenvolvimento. A percepção da diferença se manifestou, principalmente, em relação aos marcos do desenvolvimento, como a linguagem, a socialização e o comportamento. Como destaca a mãe 9, indicando como as referências próximas, como primos e vizinhos, funcionam como parâmetros informais de desenvolvimento infantil.

Esse tipo de comparação é um processo comum entre familiares e cuidadores, conforme apontam os estudos de Constantinidis et al. (2018), que ressaltam que, na ausência de conhecimento técnico, os cuidadores tendem a utilizar o desenvolvimento de outras crianças

como um referencial para avaliar o progresso dos próprios filhos. Essa prática, embora intuitiva, pode ter um papel determinante na identificação precoce de sinais de transtornos do neurodesenvolvimento, especialmente no caso do Transtorno do Espectro Autista (TEA), onde as diferenças comportamentais podem ser sutis nos primeiros anos de vida.

Além disso, as falas das mães 13 e 10 reforçam a importância da linguagem como um marcador significativo nas suspeitas parentais. De fato, segundo Zwaigenbaum et al. (2022), atrasos na aquisição da fala são um dos primeiros sinais que motivam os pais a buscar avaliação clínica para seus filhos. A literatura científica confirma que cerca de 70% das crianças com TEA apresentam dificuldades de comunicação verbal nos primeiros anos, o que torna esse aspecto um indício frequente para a suspeita diagnóstica.

Outro elemento recorrente é a interpretação inicial equivocada da diferença, como no caso da mãe 5. Essa percepção está em consonância com o que Cabral et al. (2021) descrevem como um “período de racionalização”, em que os familiares atribuem as diferenças comportamentais a fatores como personalidade, educação ou até mesmo ao temperamento da criança, retardando, por vezes, a busca por um diagnóstico especializado.

Ao mesmo tempo, o reconhecimento das diferenças não significa, para as mães, a negação da humanidade ou do valor dos filhos, como exemplifica a fala da mãe 12. Essa visão destaca a capacidade das mães de perceber a singularidade de seus filhos sem desconsiderar sua inserção no mundo social, o que se alinha com a perspectiva da neurodiversidade defendida por Singer (2017), que propõe que as diferenças neurológicas devem ser vistas como variações naturais do espectro humano, e não como deficiências ou desvios a serem corrigidos.

O processo de comparação, portanto, desempenha uma função dupla: ao mesmo tempo que gera preocupação e suspeita, também impulsiona as mães a buscar respostas, diagnósticos e intervenções. Segundo Constantinidis et al. (2018), a comparação parental é um dos principais motores para a busca de serviços especializados, funcionando como um importante fator na trajetória diagnóstica das crianças com TEA.

Por fim, cabe destacar que a comparação entre crianças também revela aspectos socioculturais importantes, pois as concepções de desenvolvimento típico ou esperado são mediadas por valores, expectativas e normas compartilhadas na comunidade. Como observam Lemos et al (2022), o modo como as famílias percebem e interpretam o desenvolvimento infantil está fortemente influenciado pelos referenciais culturais disponíveis, sendo, portanto, uma prática socialmente situada.

Assim, a análise deste núcleo permite compreender que a comparação entre crianças, realizada de maneira espontânea pelas mães, desempenha um papel fundamental tanto na

percepção da atipicidade quanto na mobilização de recursos para o cuidado. Trata-se de uma prática que, embora informal, cumpre uma função diagnóstica inicial e contribui para a construção de estratégias de apoio às crianças e às famílias.

**Núcleo 3:** Identificação precoce de sinais.

Grande parte das mães relatou perceber comportamentos atípicos nos filhos desde muito cedo, o que motivou a busca por profissionais especializados. Os relatos revelam uma sensibilidade materna para identificar sinais, mesmo diante de desconhecimento técnico.

*“entrei no quarto e ele tinha feito uma fila enorme de brinquedos no chão [...] daí pra frente ele começou a só fazer fileira” (MÃE 2).*

*“quando ele tinha três meses [...] eu chamava pelo nome dele e ele não respondia” (MÃE 8).*

*“ele tinha meses de vida, não olhava fixamente pelo sacolejado das mãos [...] fui percebendo que ele tinha” (MÃE 16).*

*“com quatro meses comecei a investigar [...] ela era muito diferente” (MÃE 6).*

*“eu chamava ele, ele não virava [...] será que esse menino é surdo?” (MÃE 17).*

Os relatos das mães indicam que a identificação de sinais atípicos ocorreu, em sua maioria, ainda nos primeiros meses ou anos de vida dos filhos. Esse reconhecimento precoce se deu, principalmente, por meio da observação cotidiana de comportamentos que fugiam ao esperado, como no relato da mãe 2. A fixação por alinhar objetos, conhecida como comportamento estereotipado, é um dos critérios descritos para o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA), conforme o DSM-5-TR (APA, 2022).

A sensibilidade materna para perceber tais sinais, mesmo sem conhecimento técnico, tem sido amplamente reconhecida na literatura científica. Segundo Barbaro e Halder (2023), os pais, especialmente as mães, são frequentemente os primeiros a perceber comportamentos divergentes nos filhos, como ausência de contato visual, falta de resposta ao chamado pelo nome e movimentos repetitivos. Esse tipo de percepção está exemplificado na fala da mãe 8, um dos indicadores precoces mais frequentemente relatados por familiares de crianças posteriormente diagnosticadas com TEA.

Além disso, o relato de que da mãe 16 evidencia um conjunto de sinais relacionados ao comportamento sensorio-motor, como a ausência de atenção compartilhada e o uso atípico das mãos, ambos considerados marcadores precoces do espectro autista. De acordo com estudos longitudinais conduzidos por Zwaigenbaum et al. (2022), tais comportamentos podem ser detectados ainda no primeiro ano de vida e são fundamentais para a identificação precoce e a intervenção oportuna.

Outro aspecto importante destacado nos depoimentos é o fato de que, mesmo em casos em que a criança não apresentava sinais evidentes de atraso no desenvolvimento global, pequenas diferenças foram suficientes para despertar a preocupação das mães. A fala da mãe 6 ilustra esse processo, que é caracterizado por um “olhar atento e afetivo” das mães sobre os filhos. Esse olhar, segundo Teixeira et al. (2010), é construído na experiência cotidiana de cuidado e pode ser mais sensível a variações comportamentais do que instrumentos padronizados de triagem.

A preocupação expressa na fala da mãe 17 também é recorrente na trajetória diagnóstica do TEA. Muitas vezes, a ausência de resposta auditiva é interpretada inicialmente como uma possível surdez, sendo um dos motivos que leva os pais a buscar avaliações audiológicas antes mesmo de considerar uma hipótese de autismo. Como apontam Lord et al. (2022), é comum que crianças com TEA passem por exames de audição antes de serem encaminhadas para serviços especializados em desenvolvimento infantil.

É importante ressaltar que a identificação precoce de sinais é uma etapa crucial para o prognóstico das crianças com TEA. A intervenção precoce está associada a melhores resultados no desenvolvimento da linguagem, habilidades sociais e autonomia funcional (SANDBANK *et al.*, 2020). Dessa forma, a sensibilidade das mães em perceber sinais atípicos tem um papel fundamental na trajetória de cuidados e no acesso a serviços especializados.

Por fim, os relatos analisados revelam que, mesmo diante do desconhecimento técnico e da ausência inicial de apoio institucional, as mães desempenham um papel ativo na detecção de sinais de atipicidade. Esse protagonismo materno na identificação e busca por diagnóstico é amplamente reconhecido como um componente central na literatura sobre TEA, como destacam Daniels e Mandell (2023), que sublinham a importância de ouvir e valorizar as preocupações parentais como parte integrante do processo diagnóstico.

Assim, este núcleo evidencia não apenas a capacidade das mães de identificar sinais precoces de atipicidade, mas também a necessidade de políticas públicas que promovam a escuta qualificada dessas percepções, facilitando o encaminhamento para diagnóstico e

intervenção precoce, com vistas à promoção do desenvolvimento e qualidade de vida das crianças.

#### **Núcleo 4:** Reações diante do diagnóstico.

As reações das mães ao diagnóstico variam entre alívio, por finalmente obterem explicações, e tristeza, pelo impacto na idealização da criança e seu futuro. Algumas relataram sensação de culpa anteriormente ao diagnóstico, que foi superada com a confirmação do laudo clínico.

*“foi uma questão de alívio [...] pude provar que ela era assim, a culpa não era minha” (MÃE 5).*

*“quando recebi o diagnóstico do autismo de Liz, foi mais como um alívio [...] que ela não tinha uma doença degenerativa” (MÃE 6).*

*“no começo eu chorei muito [...] senti uma revolta [...] porque a minha filha tinha que nascer assim?” (MÃE 13).*

*“me senti aérea [...] não sabia qual caminho percorrer” (MÃE 15).*

*“quando você descobre que seu filho é autista, todos aqueles sonhos que você tinha pra ele desmoronaram ali” (MÃE 9).*

As reações emocionais vivenciadas pelas mães diante do diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) demonstram a complexidade desse momento, que articula sentimentos ambivalentes de alívio e dor. Para algumas mães, o diagnóstico representou um alívio, conforme expressa a mãe 5. Esse sentimento é frequentemente relatado por familiares que, até o momento do diagnóstico, carregavam dúvidas, inseguranças e, em muitos casos, culpa em relação às dificuldades apresentadas pelos filhos (WOODGATE; ATEAH; SECCO, 2021).

De fato, o diagnóstico pode funcionar como uma forma de reorganização subjetiva, na medida em que fornece uma explicação formal para os comportamentos atípicos, rompendo com interpretações errôneas, como as de falhas parentais ou falta de afeto. Como destaca a mãe 6. Esse aspecto identifica que muitos pais sentem alívio ao saber que o TEA não se trata de uma condição degenerativa ou progressiva, permitindo vislumbrar possibilidades de intervenção e desenvolvimento.

Por outro lado, os sentimentos de tristeza, revolta e frustração também emergem com força nesse momento, como ilustrado na fala da mãe 13. Esse tipo de reação é compreendido pela literatura como parte de um processo de luto simbólico, relacionado à perda da idealização de um filho considerado “típico” (GRAY, 2022). Tal processo envolve o enfrentamento de expectativas frustradas em relação ao futuro da criança, que precisam ser ressignificadas à luz do diagnóstico.

Outro aspecto recorrente é a sensação de desorientação e incerteza, expressa na fala da mãe 15. Segundo Roiz e Figueredo (2023), após a obtenção do diagnóstico, muitas famílias se deparam com a falta de informações claras e com a dificuldade de acesso a serviços especializados, o que intensifica sentimentos de angústia e impotência. Esse momento exige, portanto, suporte profissional adequado, para que as famílias possam elaborar emocionalmente a situação e organizar estratégias de cuidado.

A fala de uma da mãe 9 sintetiza a dimensão simbólica do diagnóstico, que afeta não apenas a percepção da criança no presente, mas também as projeções para seu futuro. De acordo com Legg et al. (2023), o impacto do diagnóstico frequentemente reconfigura as expectativas familiares, exigindo um processo de adaptação emocional, social e prática, que envolve a reconstrução de novos projetos de vida para a criança e para a família.

Ao mesmo tempo, estudos apontam que, após a fase inicial de choque e tristeza, muitas famílias conseguem ressignificar o diagnóstico e desenvolver sentimentos de aceitação e esperança. Para Roiz e Figueredo (2023), o apoio social, a disponibilidade de serviços de intervenção precoce e a participação em grupos de apoio são fatores que favorecem esse processo de adaptação, possibilitando que as famílias superem o estigma e reconheçam as potencialidades de seus filhos.

Importante destacar que a experiência do diagnóstico é atravessada por fatores socioculturais, econômicos e institucionais, que modulam as reações e as possibilidades de enfrentamento. Em contextos onde há maior acesso a informação e serviços, o diagnóstico tende a ser vivenciado com menor angústia e maior segurança (FAVERO, *et al* 2005). No entanto, em situações de vulnerabilidade social, a ausência de políticas públicas efetivas pode agravar sentimentos de desamparo e sobrecarga emocional nas famílias.

Assim, a análise deste núcleo evidencia que as reações diante do diagnóstico são multifacetadas, marcadas por sentimentos ambivalentes que transitam entre o alívio, a tristeza e a incerteza. Esses relatos reforçam a necessidade de políticas de saúde que não apenas garantam o diagnóstico precoce, mas também ofereçam suporte psicológico, social e

informativa às famílias, favorecendo processos de adaptação mais saudáveis e fortalecendo o protagonismo parental no cuidado e na defesa dos direitos de seus filhos.

### **5.2.2 Categoria 2** - Experiências de cuidado de crianças com TEA e a assistência multiprofissional.

De tal modo, essa categoria evidencia o cotidiano vivido por mães que enfrentam os desafios do cuidado de filhos com Transtorno do Espectro Autista. A partir das entrevistas realizadas, observa-se que essas experiências são marcadas por um processo intenso de adaptação, que envolve desde a percepção inicial de comportamentos atípicos até o enfrentamento de uma rotina complexa de cuidados. As mães descrevem esse percurso como um caminho de descobertas constantes, no qual é necessário aprender a lidar com as demandas específicas da criança e ao mesmo tempo buscar formas de apoio e orientação.

O cuidado diário é permeado por sentimentos ambíguos, que vão desde a angústia e o medo até o amor incondicional e a esperança por avanços no desenvolvimento dos filhos. Muitas relataram que a rotina é exaustiva, com exigências que impactam diretamente suas vidas pessoais e profissionais. A ausência de uma rede de apoio efetiva, a dificuldade de acesso a serviços públicos especializados e a sobrecarga emocional são aspectos recorrentes nas falas das entrevistadas. Mesmo assim, há uma disposição em se adaptar à realidade e buscar estratégias para garantir o bem-estar da criança.

No que diz respeito à assistência multiprofissional, as mães demonstram reconhecer a importância das terapias e dos acompanhamentos especializados, ainda que o acesso a esses serviços nem sempre seja fácil ou contínuo. Algumas conseguem atendimento por meio do sistema público, enquanto outras precisam recorrer ao setor privado diante da falta de vagas ou da inexistência de profissionais capacitados na rede municipal. A percepção geral é de que a assistência ainda é limitada e desigual, sendo urgente a ampliação das políticas públicas que garantam um atendimento integral e humanizado para as crianças com TEA e suas famílias.

Além disso, as mães destacam a necessidade de uma maior articulação entre os setores de saúde, educação e assistência social, para que o cuidado à criança com TEA não dependa exclusivamente da iniciativa e dos recursos familiares. Muitas sentem que precisam assumir o papel de mediadoras entre diferentes profissionais e instituições, o que aumenta ainda mais a sobrecarga já existente. A ausência de orientações claras e de fluxos organizados para atendimento multiprofissional evidencia falhas na estrutura dos serviços públicos, reforçando a sensação de desamparo. Essa realidade torna evidente a urgência de políticas públicas mais

eficientes, que considerem não apenas as necessidades clínicas da criança, mas também o suporte às famílias cuidadoras.

As falas evidenciam um percurso marcado por descobertas, desafios emocionais, sobrecarga, mas também por aprendizados e fortalecimento da rede de apoio multiprofissional. A categoria está organizada em quatro núcleos de sentido:

**Núcleo 1:** Rotina de cuidados e sobrecarga emocional das mães.

Este núcleo evidencia a dedicação integral das mães às necessidades dos filhos, muitas vezes em detrimento de suas próprias vidas pessoais e profissionais. A sobrecarga emocional é um aspecto recorrente nas falas:

*“É uma rotina puxada, tudo gira em torno dele. Às vezes esqueço de mim” (MÃE 6).*

*“Não é fácil, tem dia que eu só queria dormir, mas não posso” (MÃE 2).*

*“A gente abre mão de tudo, trabalho, vida social... tudo por eles” (MÃE 1).*

*“Tem dia que a cabeça da gente pira, mas não dá pra parar” (MÃE 5).*

*“Cansei de ouvir que eu mimava demais ele, que era falta de educação... isso dói” (MÃE 4).*

A análise das falas das participantes deste estudo evidencia que a rotina de cuidados com filhos diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista (TEA) impõe às mães uma dedicação intensa e contínua, frequentemente em detrimento de suas próprias necessidades pessoais e profissionais. Esse padrão de dedicação, relatado por várias mães, encontra respaldo em pesquisas recentes que indicam que o cuidado de uma criança com TEA é caracterizado por uma carga elevada de tarefas, com impacto significativo na saúde física e mental das cuidadoras (MACEDO *et al.*, 2015).

A fala da mãe 6 exemplifica o fenômeno da centralização das demandas do filho na organização do cotidiano familiar. Segundo Smeha e Cezar (2011), a maternidade atípica é marcada pela sobreposição das demandas do filho em relação às da mãe, levando à negligência das próprias necessidades e afetando negativamente o bem-estar subjetivo dessas mulheres.

Nesse contexto, o relato da mãe 2 revela a privação de descanso e a consequente exaustão física. Estudo realizado por Pinto *et al* (2016) demonstrou que mães de crianças com

TEA apresentam maiores índices de fadiga e distúrbios do sono quando comparadas a mães de crianças com desenvolvimento típico, sendo a privação de sono uma das queixas mais recorrentes.

A renúncia à vida profissional e social, destacada pela mãe 1 sendo também amplamente discutida na literatura. De acordo com Smeha e Cezar (2011), muitas mães acabam se afastando do mercado de trabalho e do convívio social como uma estratégia necessária para garantir a atenção especializada aos filhos, o que, paradoxalmente, acarreta isolamento social e sensação de perda de identidade.

Outro aspecto evidenciado nas falas é a sobrecarga emocional, onde a mãe 5 evidencia o adoecimento psíquico decorrente do estresse crônico. Nesse sentido, estudos apontam que a prevalência de transtornos psíquicos, como depressão e ansiedade, é significativamente maior entre mães cuidadoras de crianças com TEA, sobretudo pela ausência de rede de apoio e serviços especializados adequados (OLIVEIRA; ANDRADE; SANTOS, 2023).

Além disso, o relato da mãe 4 revela a presença de julgamentos e estigmas sociais que intensificam o sofrimento emocional dessas mães. Conforme exposto por Lima et al (2024), o desconhecimento social acerca do TEA contribui para práticas de culpabilização e críticas dirigidas às mães, reforçando sentimentos de inadequação e solidão.

Portanto, os achados deste núcleo corroboram a literatura recente que aponta a necessidade de políticas públicas que promovam suporte psicossocial às famílias, bem como ações de conscientização social sobre o autismo. Para Oliveira et al. (2016), a construção de uma rede de apoio efetiva, que envolva profissionais da saúde, educação e assistência social, é fundamental para minimizar a sobrecarga emocional e favorecer o autocuidado das mães.

Em síntese, este núcleo evidencia que a rotina de cuidados intensivos e a sobrecarga emocional são aspectos centrais na experiência materna frente ao TEA, requerendo uma abordagem intersetorial que reconheça e acolha as múltiplas dimensões desse cuidado.

## **Núcleo 2:** Percepções sobre a assistência multiprofissional.

As mães relatam tanto o acolhimento quanto as dificuldades encontradas na rede de apoio profissional. Fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia e terapia ocupacional são serviços frequentemente citados:

*“O NAPE ajuda muito, sem eles eu estaria perdida” (MÃE 3).*

*“A fono é maravilhosa, graças a ela ele começou a se comunicar melhor” (MÃE 5).*

*“O problema é que às vezes não tem vaga, aí a gente fica esperando meses” (MÃE 6).*

*“Tive sorte de encontrar uma equipe boa, mas sei que nem toda mãe tem isso” (MÃE 1).*

*“Ele melhorou muito depois que começou com a terapeuta ocupacional” (MÃE 2) .*

As percepções das mães entrevistadas neste estudo destacam a relevância da assistência multiprofissional no acompanhamento de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia e terapia ocupacional são apontadas como práticas fundamentais para o desenvolvimento das habilidades das crianças, ao mesmo tempo que surgem críticas acerca da dificuldade de acesso e da qualidade heterogênea do atendimento. Este cenário é corroborado por estudos recentes que reforçam a importância da abordagem interdisciplinar no tratamento do TEA (VIANA, *et al.*, 2020).

A fala da mãe 3, evidencia a importância dos Núcleos de Apoio Psicossocial e Educacional (NAPEs) ou serviços similares como referência de apoio para as famílias. Segundo Costa, Santos e Beluco (2021), a atuação de equipes multiprofissionais no ambiente escolar e comunitário não apenas potencializa o desenvolvimento da criança, como também oferece suporte e orientação às famílias, que frequentemente se sentem desamparadas frente aos desafios do diagnóstico.

A experiência positiva com a fonoaudiologia, relatada pela mãe 5, confirma a centralidade desta prática terapêutica no desenvolvimento das competências comunicativas das crianças com TEA. Estudos apontam que a intervenção fonoaudiológica precoce é um dos principais fatores que contribuem para a ampliação das habilidades linguísticas e sociais, impactando positivamente na qualidade de vida da criança e da família (TAMANAH; CHIARI; PERISSINOTO, 2015).

No entanto, apesar dos relatos de acolhimento e avanços, persistem barreiras importantes de acesso aos serviços especializados, como expõe a mãe 6. Tal dificuldade é um dos principais entraves relatados por famílias de crianças com TEA no Brasil, decorrente da insuficiência de políticas públicas voltadas à ampliação da oferta de serviços multiprofissionais no Sistema Único de Saúde (SUS) (ROSSI, *et al.*, 2018). A escassez de vagas e profissionais qualificados nas redes públicas de saúde e educação gera uma sobrecarga na demanda e longas filas de espera, atrasando intervenções fundamentais para o desenvolvimento infantil.

A desigualdade no acesso aos serviços especializados é também um aspecto salientado pela mãe 1. Tal percepção reforça a existência de disparidades regionais e socioeconômicas no acesso a terapias adequadas, como descrito por Rossi et al. (2018), que identificaram que famílias com maior poder aquisitivo e residindo em centros urbanos possuem mais oportunidades de acesso a uma rede multiprofissional completa, enquanto famílias em situação de vulnerabilidade enfrentam inúmeras barreiras, tanto financeiras quanto logísticas.

Por outro lado, a valorização das terapias, como expressa pela mãe 2, confirma o potencial transformador das intervenções multiprofissionais no processo de desenvolvimento de crianças com TEA. A terapia ocupacional, conforme indicado por Fernandes, Santos e Morato (2018), desempenha um papel fundamental na promoção da autonomia e funcionalidade da criança, favorecendo sua participação em atividades da vida diária e ampliando as possibilidades de inclusão social.

Portanto, este núcleo evidencia que, embora as mães reconheçam os benefícios e avanços decorrentes das terapias multiprofissionais, há uma preocupação constante com as limitações estruturais do sistema de saúde e com a desigualdade de acesso aos serviços especializados. A literatura aponta para a necessidade de políticas públicas que garantam a ampliação e a qualificação da assistência multiprofissional, de modo a assegurar um cuidado contínuo e equitativo para todas as famílias (OLIVEIRA, *et al.*, 2016).

Dessa forma, torna-se indispensável a articulação entre os setores da saúde, educação e assistência social para a construção de uma rede de apoio eficiente e acessível, que atenda às demandas das crianças com TEA e de suas famílias, reduzindo as desigualdades e promovendo o bem-estar coletivo.

### **Núcleo 3:** Demandas por políticas públicas e apoio institucional.

Aqui as falas revelam a necessidade de maior suporte do Estado, especialmente em relação ao acesso a terapias, transporte, diagnósticos precoces e inclusão escolar:

*“A gente precisa brigar por tudo, nada vem fácil pra quem tem filho especial” (MÃE 1).*

*“Tem cidade que não tem nem fonoaudiólogo, como é que pode?” (MÃE 4).*

*“A escola ainda não sabe lidar com ele, falta preparo” (MÃE 6).*

*“Era pra ter um centro só pra atender essas crianças, com tudo junto” (MÃE 2).*

*“A gente precisa de mais atenção do governo, não só promessas” (MÃE 5) .*

As falas das mães participantes deste estudo expressam com clareza as dificuldades enfrentadas para garantir direitos básicos a seus filhos, como acesso a terapias, transporte especializado, diagnóstico precoce e inclusão escolar de qualidade. Este cenário evidencia a lacuna existente entre a formulação das políticas públicas e a efetiva garantia de direitos às crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) no Brasil. A percepção de que “nada vem fácil” para quem tem filho atípico, conforme relatado pela mãe 1, traduz a necessidade constante de mobilização familiar para acessar recursos que, idealmente, deveriam ser assegurados pelo Estado.

De acordo com Oliveira *et al* (2016), embora o Brasil conte com legislações importantes, como a Lei nº 12.764/2012 que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, na prática, muitas famílias continuam enfrentando sérias barreiras no acesso a serviços especializados. Esse quadro é reforçado pela fala da mãe 4. Tal relato exemplifica a desigualdade regional na distribuição de profissionais e serviços, situação amplamente documentada na literatura (ROSSI *et al.*, 2018).

A carência de profissionais especializados compromete o acesso a terapias fundamentais para o desenvolvimento das crianças, especialmente em municípios do interior e regiões periféricas. Segundo Viacava *et al* (2019), essa desigualdade territorial é um dos principais obstáculos à implementação plena de políticas públicas voltadas ao TEA, revelando a necessidade urgente de investimentos na formação e fixação de profissionais da saúde e educação em todas as regiões do país.

A fala da mãe 6 aponta outra dimensão crítica: a fragilidade das políticas de inclusão escolar. Embora a legislação brasileira assegure o direito à educação inclusiva, a falta de formação específica dos profissionais e de recursos adequados compromete a efetividade dessa política. Estudos recentes indicam que muitos professores ainda não se sentem preparados para acolher e mediar o processo de aprendizagem de crianças com TEA, o que resulta em experiências escolares marcadas por exclusão e estigmatização (CAMARGO, *et al.*, 2020).

A demanda por serviços integrados, expressa pela mãe 2, revela o desejo por uma rede articulada que facilite o acesso simultâneo a diversas terapias e atendimentos. Esse modelo de atendimento integrado é defendido por vários especialistas como fundamental para a promoção de um cuidado integral e resolutivo, reduzindo a fragmentação e a sobrecarga imposta às famílias (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014).

Por fim, a insatisfação expressa pela mãe 5 sintetiza o sentimento de abandono institucional e a percepção de que as políticas públicas, embora previstas, muitas vezes não se concretizam em ações efetivas. Conforme apontam Oliveira et al (2016), a falta de monitoramento e fiscalização das políticas voltadas às pessoas com deficiência, incluindo o TEA, resulta em uma série de promessas não cumpridas, perpetuando a exclusão social.

Diante desse contexto, reforça-se a necessidade de fortalecimento das políticas públicas intersetoriais, com foco na ampliação da rede de atendimento especializado, na formação continuada de profissionais e na criação de centros de referência em TEA, conforme preconizado pelas diretrizes da Organização Mundial da Saúde (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014). Além disso, é fundamental o desenvolvimento de políticas de apoio social e econômico para as famílias, reconhecendo o impacto multidimensional do cuidado com a criança autista.

Em síntese, este núcleo evidencia que, apesar dos avanços legais, persistem lacunas significativas na efetivação dos direitos das crianças com TEA e de suas famílias, exigindo um comprometimento maior do Estado na formulação, financiamento e fiscalização das políticas públicas.

### **5.2.3 Categoria 3 - Dificuldades e expectativas vivenciadas na busca por assistência integral à saúde de crianças com TEA.**

A busca por assistência integral à saúde de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) representa uma trajetória complexa para muitas famílias. Ao longo das entrevistas, as mães relataram inúmeros desafios, que vão desde a escassez de serviços especializados até a dificuldade de obter um diagnóstico preciso e rápido. Essa realidade evidencia lacunas na oferta de políticas públicas voltadas para o cuidado integral dessas crianças, bem como a necessidade de fortalecimento da rede de atenção básica e especializada.

Além das barreiras estruturais e institucionais, as famílias enfrentam também desafios emocionais, lidando com sentimentos de insegurança, medo e, muitas vezes, frustração diante da ausência de respostas adequadas do sistema de saúde. A morosidade no encaminhamento para profissionais especializados e a descontinuidade no acompanhamento multiprofissional comprometem o desenvolvimento da criança e aumentam o sofrimento das mães, que se veem sobrecarregadas.

Por outro lado, muitas mães expressam expectativas e esperanças depositadas em um atendimento mais humanizado e eficaz. Elas desejam um sistema de saúde que acolha a criança com TEA de forma integral, respeitando suas especificidades e garantindo acesso contínuo a

terapias e tratamentos. As entrevistas revelam que o desejo por uma rede de apoio multiprofissional integrada e comprometida é uma constante entre essas mulheres.

Diante desse cenário, a escuta das mães torna-se fundamental para compreender os reais entraves vivenciados por elas. As suas vozes evidenciam que o acesso à saúde das crianças com TEA não se resume apenas à disponibilidade de serviços, mas também à forma como esses serviços são organizados, ofertados e articulados. É necessário pensar em estratégias que superem os obstáculos relatados, valorizando a experiência dessas mães como parte essencial da construção de políticas públicas mais justas e eficazes.

Cada núcleo reflete aspectos recorrentes nos relatos das participantes, evidenciando os sentimentos, obstáculos, expectativas e experiências no enfrentamento cotidiano das limitações do sistema de saúde e do apoio social. A seguir, apresentam-se os núcleos estruturados a partir das falas das mães.

#### **Núcleo 1:** Sentimentos maternos diante da busca por assistência.

As dificuldades de acesso a serviços especializados geram frustração, mas também surgem momentos de esperança diante de profissionais acolhedores. O núcleo destaca a carga emocional da maternidade atípica e os desafios enfrentados no caminho por um cuidado adequado.

*“É uma luta diária, a gente sente medo, sente insegurança, mas não pode parar.” (MÃE 6).*

*“Às vezes me sinto sozinha, como se só eu enxergasse o que meu filho precisa.” (MÃE 9).*

*“Já chorei muito, me sentindo culpada por não conseguir tudo o que ele precisa.” (MÃE 13).*

*“Quando a gente não encontra ajuda, a angústia vira revolta.” (MÃE 5).*

*“O amor é imenso, mas a exaustão também. Tem dia que a gente não dá conta.” (MÃE 17).*

A maternidade atípica, caracterizada pelo cuidado de filhos com necessidades especiais ou condições de saúde específicas, impõe às mães uma jornada permeada por desafios emocionais intensos. A busca por assistência adequada frequentemente se depara com barreiras estruturais e institucionais, gerando sentimentos de frustração, culpa e solidão.

Estudos indicam que a sobrecarga emocional é uma constante na vida dessas mães. A pesquisa de Pastorelli et al. (2024) destaca que o estresse e a depressão são desafios significativos enfrentados por mães de crianças neurodivergentes, sendo agravados pela dificuldade de acesso a serviços especializados e pela escassez de redes de apoio eficazes.

A ausência de suporte adequado não apenas intensifica o sofrimento emocional, mas também impacta diretamente na qualidade do cuidado oferecido às crianças. Segundo Kintope e Borges (2020), a autoestima fragilizada das mães em contextos de maternidade atípica pode comprometer sua capacidade de enfrentamento, tornando essencial a implementação de intervenções psicológicas que promovam o fortalecimento emocional dessas mulheres.

Além disso, a falta de apoio social e institucional contribui para sentimentos de abandono e isolamento. A pesquisa de Joaquim et al. (2022) revela que, durante a pandemia da Covid-19, muitas mães relataram dificuldades no acesso a serviços de saúde e apoio emocional, exacerbando a sensação de desamparo.

É importante ressaltar que, apesar dos desafios, momentos de esperança emergem quando as mães encontram profissionais acolhedores e empáticos. Esse acolhimento pode proporcionar alívio temporário e renovar as forças para continuar na busca por assistência adequada.

Diante desse cenário, torna-se evidente a necessidade de políticas públicas que garantam o acesso equitativo a serviços especializados e que promovam o suporte emocional às mães em contextos de maternidade atípica. A implementação de programas de apoio psicológico e a capacitação de profissionais de saúde para um atendimento mais humanizado são passos fundamentais para mitigar o sofrimento dessas mulheres e melhorar a qualidade de vida de suas famílias.

## **Núcleo 2:** Dificuldades no acesso a serviços de saúde.

Essas dificuldades impactam diretamente o diagnóstico precoce e o acompanhamento contínuo. O núcleo evidencia a sobrecarga das famílias diante da ineficiência da rede de apoio institucional.

*“Aqui na cidade não tem terapeuta, tem que ir pra outra cidade.” (MÃE 9).*

*“A gente espera meses pra conseguir uma consulta.” (MÃE 15).*

*“Falta tudo: fonoaudiólogo, psicólogo, tudo.” (MÃE 12).*

*“Já perdi consulta porque não tinha dinheiro da passagem.” (MÃE 13).*

*“Nem sempre tem vaga, a gente liga e eles dizem que tem fila.” (MÃE 6).*

As dificuldades enfrentadas pelas famílias no acesso a serviços de saúde especializados para crianças com necessidades específicas são recorrentes no Brasil e constituem um dos principais obstáculos para a realização do diagnóstico precoce e o acompanhamento terapêutico adequado. A escassez de profissionais capacitados, a insuficiência de vagas e a necessidade de deslocamento para outros municípios, como relatado por várias mães nesta pesquisa, revelam a fragilidade das políticas públicas de atenção à saúde da pessoa com deficiência.

De acordo com o estudo de Girianeli et al. (2022), o acesso desigual aos serviços especializados em saúde, especialmente nas regiões periféricas e rurais, compromete não apenas o diagnóstico precoce, mas também prejudica a adesão a terapias que são fundamentais para o desenvolvimento das crianças. O tempo de espera para consultas, muitas vezes superior a seis meses, gera uma sensação de impotência nas famílias, além de impactar negativamente a evolução clínica da criança.

As falas das mães 13 e 15, exemplificam como as barreiras de ordem socioeconômica e geográfica ampliam as desigualdades no acesso ao cuidado. Conforme aponta o relatório da Organização Mundial da Saúde (OMS, 2022), fatores como pobreza, distância dos centros urbanos e insuficiência do transporte público são determinantes sociais que limitam a equidade no atendimento em saúde.

Além disso, a ausência de uma rede de apoio institucional sobrecarrega emocional e financeiramente as famílias. Segundo Eloia et al. (2014), essa sobrecarga é multifacetada, pois envolve o esgotamento físico e psicológico dos cuidadores, bem como o aumento de gastos com transporte, alimentação e consultas particulares, quando estas são a única alternativa viável para reduzir a espera no sistema público.

Outro aspecto relevante é a carência de profissionais especializados, como terapeutas ocupacionais, psicólogos e fonoaudiólogos, conforme citado pela mãe 12. A literatura confirma essa lacuna; conforme pesquisa realizada por Leitão et al. (2025), há um déficit significativo desses profissionais em muitas cidades brasileiras, especialmente fora das capitais, o que inviabiliza a oferta de uma atenção multiprofissional, essencial para o tratamento adequado de crianças com transtorno do espectro autista (TEA) e outras condições de desenvolvimento atípico.

A recorrência de filas e listas de espera para atendimentos especializados, como mencionado pela mãe 6, é uma realidade amplamente denunciada por associações de defesa dos direitos das pessoas com deficiência. Segundo dados o Ministério da Saúde (2023), cerca de 40% das crianças que necessitam de acompanhamento especializado não conseguem iniciar os tratamentos em tempo hábil, o que reforça a necessidade de ampliação da oferta de serviços e de investimentos em políticas de descentralização da atenção.

Por fim, é importante destacar que a necessidade de deslocamento para outras cidades, como dito pela mãe 9, não apenas aumenta o ônus financeiro, mas também fragiliza a rotina familiar e escolar dessas crianças. Estudos como o de Rossi et al. (2018) indicam que essa situação impacta negativamente a qualidade de vida das famílias e compromete o vínculo terapêutico, já que longas distâncias dificultam a continuidade e a regularidade dos atendimentos.

Em síntese, as dificuldades de acesso aos serviços de saúde relatadas pelas mães são expressão de um sistema ainda insuficiente para garantir o direito à saúde de forma universal e integral, evidenciando a urgência de políticas públicas que contemplem a interiorização de serviços especializados e o fortalecimento das redes de apoio.

### **Núcleo 3:** Expectativas em relação ao atendimento multiprofissional.

Este núcleo explora as expectativas das mães quanto ao atendimento multiprofissional, destacando o desejo por um cuidado integral, humanizado e contínuo para seus filhos com TEA. Elas esperam uma equipe preparada, acolhedora e articulada, que compreenda as especificidades do transtorno. O núcleo reflete a esperança por avanços no desenvolvimento da criança por meio de um suporte qualificado e acessível.

*“Eu queria que ele tivesse tudo num só lugar: fono, psicólogo, terapeuta.” (MÃE 10).*

*“Sonho com um espaço onde eles possam aprender e brincar.” (MÃE 4).*

*“Se tivesse mais apoio, acho que ele se desenvolveria melhor.” (MÃE 2).*

*“Queria que tratassem ela como pessoa, não como problema.” (MÃE 8).*

*“Espero que um dia tenha um centro só pra crianças especiais.” (MÃE 7).*

As expectativas das mães em relação ao atendimento multiprofissional para seus filhos com Transtorno do Espectro Autista (TEA) expressam o anseio por um cuidado mais humanizado, integral e contínuo. O desejo recorrente por uma equipe capacitada, que compreenda as singularidades do transtorno e esteja articulada para oferecer intervenções coordenadas, é revelador das lacunas ainda existentes nos serviços de saúde e educação.

Conforme destacam as fala da mãe 10, o ideal de um atendimento integrado ainda se configura como um horizonte distante para muitas famílias. A literatura especializada evidencia que o modelo de cuidado fragmentado, predominante em diversas regiões brasileiras, dificulta o acesso e compromete a efetividade das intervenções. Segundo o estudo de Nascimento, Bitencourt e Fleig (2020), a articulação entre profissionais de diferentes áreas como psicologia, fonoaudiologia, terapia ocupacional e pedagogia é fundamental para potencializar o desenvolvimento de crianças com TEA, promovendo avanços nas habilidades comunicativas, sociais e cognitivas.

A esperança das mães por um espaço que combine aprendizagem e socialização, como manifestado pela mãe 4, aponta para a necessidade de ambientes terapêuticos inclusivos e lúdicos. Estudos recentes indicam que a utilização de estratégias baseadas no brincar favorece não apenas o desenvolvimento global da criança, mas também o fortalecimento do vínculo com os profissionais envolvidos (MARTINS; GÓES, 2013). Dessa forma, ambientes que conciliem terapias e atividades recreativas contribuem para uma abordagem mais humanizada e menos medicalizada do cuidado.

A percepção da mãe 2 reforça a importância de políticas públicas que ampliem o acesso e a qualidade do atendimento multiprofissional. De acordo com a Diretriz de Atenção à Pessoa com TEA do Ministério da Saúde (2022), a atenção integral deve envolver desde o diagnóstico precoce até o acompanhamento longitudinal, com a oferta de serviços próximos ao território das famílias e que sejam capazes de atender às necessidades específicas de cada criança.

Outro aspecto essencial revelado pelas mães diz respeito ao desejo de um atendimento humanizado, expresso na fala da mãe 8. Esse relato reflete a crítica a práticas ainda pautadas em estigmas e preconceitos em relação à deficiência. Segundo Silva, Cruz e Cruz (2024), a humanização do cuidado passa pelo reconhecimento das potencialidades e singularidades das crianças com TEA, promovendo um atendimento que valorize suas subjetividades e respeite seus direitos.

A aspiração por centros especializados, como expresso pela mãe 7, revela o déficit estrutural de equipamentos públicos que ofereçam um atendimento multiprofissional qualificado e acessível. De fato, a inexistência ou insuficiência desses centros obriga muitas

famílias a buscar atendimentos fragmentados ou mesmo recorrer ao setor privado, o que amplia as desigualdades de acesso. De acordo com o Relatório do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA, 2023), há uma concentração dos serviços especializados nos grandes centros urbanos, o que limita o alcance das políticas públicas e reforça as desigualdades territoriais.

Assim, as expectativas das mães quanto ao atendimento multiprofissional refletem uma demanda legítima por políticas mais efetivas e por serviços que garantam não apenas o acesso, mas a qualidade e a continuidade do cuidado. A construção de redes intersetoriais bem articuladas e a capacitação permanente dos profissionais são caminhos apontados pela literatura como fundamentais para transformar essas expectativas em realidades concretas (ARAÚJO; JÚNIOR; SOUSA, 2022).

Em síntese, este núcleo revela que o atendimento multiprofissional não é apenas uma expectativa das famílias, mas um direito previsto nas normativas de atenção à saúde e educação inclusiva, que necessita de maior investimento público e reconhecimento social.

#### **Núcleo 4:** Desafios enfrentados na busca por atendimento adequado.

A princípio este núcleo evidencia os diversos desafios enfrentados pelas mães na busca por um atendimento adequado para seus filhos com TEA, como a falta de informação, o deslocamento para outras cidades e a ausência de encaminhamentos eficazes. Essas dificuldades geram cansaço físico e emocional, além de comprometerem o desenvolvimento das crianças. O núcleo revela a luta diária das famílias por um cuidado digno e eficiente.

*“A gente luta todo dia pra conseguir um tratamento decente.” (Mãe 1).*

*“Muitas vezes eu choro de cansaço e desespero.” (MÃE 5).*

*“Eles falam que tem direito, mas na prática é muito difícil.” (MÃE 9).*

*“Já ouvi que não tinha vaga porque meu filho era muito agitado.” (MÃE 14).*

*“É uma batalha diária: escola, médico, tudo depende da gente.” (MÃE 15).*

Este núcleo evidencia de forma contundente a multiplicidade de barreiras enfrentadas pelas mães na busca por um atendimento adequado e digno para seus filhos com Transtorno do Espectro Autista (TEA). As falas das participantes demonstram que a falta de informação, as

dificuldades de acesso e a ausência de encaminhamentos eficazes provocam não apenas a sobrecarga física, mas também o desgaste emocional das famílias.

O relato da mãe 1 sintetiza a percepção de que o acesso ao cuidado não se dá de forma automática, mas requer uma mobilização constante das famílias para superar obstáculos estruturais. De acordo com Fornazier e Jurdi (2022), o percurso até a efetivação do tratamento adequado para crianças com TEA é frequentemente marcado por itinerários terapêuticos longos e desgastantes, em que os familiares assumem o papel de gestores do cuidado diante da ineficiência ou ausência do Estado.

A exaustão emocional das mães, expressa na fala da mãe 5, é um reflexo da sobrecarga imposta pela fragmentação dos serviços e pela falta de suporte institucional. Conforme destaca um levantamento realizado pelo Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA, 2023), as famílias de crianças com deficiência, especialmente em regiões periféricas e rurais, enfrentam múltiplos desafios logísticos e financeiros para garantir o acompanhamento necessário, o que potencializa sentimentos de angústia e impotência.

O sentimento de frustração e descrença nas políticas públicas fica evidente na fala da mãe 9. Esse relato denuncia a distância entre a garantia formal de direitos e sua efetivação concreta. De acordo com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, ratificada pelo Brasil em 2008, o acesso a serviços de saúde, educação e proteção social é um direito fundamental, mas, como aponta Silva (2015), a falta de articulação entre os setores e o déficit de profissionais especializados comprometem a garantia plena desses direitos.

Outro desafio recorrente é o preconceito e a falta de preparo dos serviços para acolher crianças com TEA, como exemplificado pela fala da mãe 14. A exclusão velada de crianças com comportamentos considerados desafiadores revela um grave problema de capacitismo institucional e despreparo das equipes para lidar com as especificidades do espectro autista. De acordo com Camargo et al. (2020), ainda há um déficit significativo na formação dos profissionais da saúde e da educação para o atendimento adequado a essa população, o que contribui para práticas discriminatórias.

Por fim, o relato da mãe 15 evidencia como a responsabilidade pelo cuidado recai quase integralmente sobre as famílias, especialmente sobre as mães, configurando o que literatura denomina de “carga invisível” (RIBEIRO; MASSALAI, 2024). Essa sobrecarga compromete não apenas o bem-estar das cuidadoras, mas também impacta negativamente no desenvolvimento das crianças, que deixam de acessar intervenções precoces e contínuas.

Diante desse cenário, torna-se imprescindível a ampliação das políticas públicas intersetoriais, que articulem saúde, educação e assistência social, bem como a descentralização

dos serviços, garantindo o acesso nos territórios onde as famílias vivem. A literatura aponta que estratégias como a implantação de centros de referência regionais e a capacitação continuada dos profissionais podem mitigar os efeitos dessas barreiras (CAMARGO *et al.*, 2020).

Assim, os desafios narrados pelas mães não se referem apenas a obstáculos individuais, mas revelam questões estruturais que demandam respostas políticas e institucionais articuladas. O fortalecimento da rede de atenção à pessoa com deficiência, com foco no atendimento integral e humanizado, é essencial para transformar a batalha diária dessas famílias em um percurso mais acolhedor e menos extenuante.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização desta pesquisa representou não apenas um exercício acadêmico, mas, sobretudo, uma profunda experiência humana, capaz de transformar a minha percepção acerca das mães atípicas, protagonistas silenciosas de uma trajetória permeada por desafios, superações e, acima de tudo, amor incondicional. O desenvolvimento deste estudo permitiu-me olhar para essas mulheres com novos olhos, reconhecendo nelas não apenas cuidadoras de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), mas sujeitos que, cotidianamente, enfrentam barreiras sociais, institucionais e emocionais na busca por uma assistência à saúde que lhes é, muitas vezes, negada ou dificultada.

Os objetivos delineados para esta pesquisa foram plenamente alcançados. As entrevistas realizadas junto às mães vinculadas à Associação de Pais e Amigos de Autistas de Jaguaribara (APAAJ) possibilitaram um aprofundamento essencial acerca das suas vivências, sentimentos e necessidades, revelando dimensões invisibilizadas do cuidado e da luta por direitos. A análise das categorias temáticas mostrou o enorme impacto emocional que atravessa as experiências dessas genitoras, as quais vivem, frequentemente, em condição de vulnerabilidade, enfrentando as fragilidades e limitações impostas pelo serviço de saúde, principalmente no contexto dos municípios do interior, como Jaguaribara.

Ao longo do percurso investigativo, tornou-se evidente a necessidade urgente de maior apoio político e institucional que favoreça a ampliação e o fortalecimento das políticas públicas de saúde e assistência social destinadas a essas mães e seus filhos. Os processos vivenciados por essas mulheres são marcados pela sobrecarga emocional e física, pela precarização dos serviços e pela ausência de uma rede de suporte efetiva, sendo imprescindível que o Estado assumira seu papel de garantidor de direitos, especialmente através da consolidação do Sistema Único de Saúde (SUS) como referência de maior assistência em saúde integral.

A relevância desta pesquisa também se manifesta ao destacar a importância de grupos organizados, como a APAAJ, que proporcionam um espaço de acolhimento e compartilhamento de vivências, emoções, angústias e estratégias de enfrentamento. A atuação da APAAJ, enquanto associação que congrega mães e familiares de crianças atípicas, revelou-se como um espaço fundamental para o fortalecimento social e emocional dessas mulheres, bem como para a construção de ações coletivas voltadas à defesa de seus direitos. Fica evidente que iniciativas como esta devem ser valorizadas, incentivadas e replicadas em outros territórios, como forma de fortalecer a rede de apoio às famílias atípicas.

Entretanto, a realização desta pesquisa não esteve isenta de desafios. Um dos principais obstáculos enfrentados foi a não aceitação, por parte de algumas mães, em participar das entrevistas, motivadas pelo desconforto e pela resistência em falar sobre experiências tão íntimas e, por vezes, dolorosas. Esta recusa evidenciou, mais uma vez, o quanto o tema da maternidade atípica e da busca por assistência à saúde ainda é envolto em silêncio, medo e inseguranças, o que reforça a necessidade de abordagens cada vez mais sensíveis, éticas e acolhedoras, tanto na pesquisa quanto na prática assistencial.

O tema desta monografia revela-se como um campo fértil e necessário para investigações futuras. A partir desta pesquisa, abre-se a possibilidade de novos estudos que envolvam não apenas as mães, mas também os profissionais de saúde, gestores públicos, educadores e demais integrantes da rede de apoio familiar e institucional, visando à construção de uma assistência mais integral, intersetorial e humanizada. O fortalecimento da Rede de Atenção à Saúde é imperativo, especialmente em cidades do interior, como Jaguaribara, onde as limitações estruturais e a escassez de serviços especializados ainda são realidades que impactam negativamente o percurso terapêutico das crianças com TEA.

É imprescindível que o SUS, enquanto política pública de saúde universal e equânime, seja fortalecido em todos os territórios, garantindo que mães e crianças atípicas tenham acesso a uma assistência que considere a integralidade do cuidado. A ampliação da capilaridade dos serviços, a formação contínua dos profissionais, a oferta de terapias especializadas e o desenvolvimento de políticas públicas que reconheçam as especificidades dessas famílias são caminhos indispensáveis para a efetivação de um modelo de cuidado que respeite a dignidade e a singularidade de cada sujeito.

Assim, esta pesquisa contribui para a ampliação do debate acerca das necessidades das famílias atípicas e para a construção de um olhar mais atento e comprometido com as práticas de cuidado. O fortalecimento da rede de apoio, a promoção de ações integradas entre saúde, educação e assistência social e a valorização das associações como espaços legítimos de resistência e protagonismo são elementos que emergem como fundamentais para garantir a essas mães e crianças o direito a uma vida plena, digna e com qualidade.

Em síntese, esta investigação possibilitou-me alcançar o principal objetivo que motivou a sua realização: conhecer de forma aprofundada as experiências de mães de crianças com TEA, compreender os desafios que enfrentam no processo de busca por assistência integral à saúde e reconhecer as estratégias que desenvolvem para lidar com as adversidades impostas pela deficiência e pelas fragilidades do sistema de saúde. Ao aproximar-me das vivências dessas mulheres, pude compreender a potência de suas trajetórias, suas lutas e a necessidade premente

de que as políticas públicas sejam orientadas para a construção de um cuidado integral, que respeite e valorize a diversidade humana. Finalizo este trabalho com a convicção de que a escuta sensível e o olhar empático são instrumentos indispensáveis para transformar as realidades dessas mães e de seus filhos, e para promover uma sociedade mais justa, inclusiva e solidária.

## REFERÊNCIAS

ALMEIDA, M, L.; NEVES, A, S. A Popularização Diagnóstica do Autismo: uma Falsa Epidemia?. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 40, p. 1-12, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/WY8Zj3BbWsqJCz6GvqGFbCR/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 23 de setembro de 2024.

ANDRADE, R, B, de. Estereótipos e preconceito contra pessoas com transtorno do espectro autista. **Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade Federal de Sergipe**, 2022. Disponível em: [https://ri.ufs.br/bitstream/riufs/15945/2/RAQUEL\\_BARCELOS\\_ANDRADE.pdf](https://ri.ufs.br/bitstream/riufs/15945/2/RAQUEL_BARCELOS_ANDRADE.pdf). Acesso em: 23 de setembro de 2024.

BARROS, C. L.; NODARE, A. B. S. Transtorno do espectro autista: os desafios da pessoa com autismo e sua família. **Revista científica intelletto**, v. 5, n. ESPECIAL, 2022. Disponível em: <https://revista.grupofaveni.com.br/index.php/revistaintelletto/article/view/206>. Acesso em: 27 de agosto de 2024.

BASTO, A, T, O, da S.; CAPELLOS, V, M. Autismo nas organizações: percepções e ações para inclusão do ponto de vista de gestores. **SciELO Brasil – Cadernos EBAPE.BR**, v. 21, n. 1, 2023. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cebape/a/bbX9xv9yQk7FZqJ9GqCZxVx/#>. Acesso em: 03 de novembro de 2024.

BLOG UNIVS. **Vale do Salgado: saiba onde fazer ensino superior na região**. Disponível em: <https://univs.edu.br/blog/vale-do-salgado/>. Acesso em: 05 de setembro de 2024.

BONI, V.; QUARESMA, S. J. Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. **Revista Eletrônica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC**, v. 2, n. 1, p. 68-80, 2005. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/emtese/article/download/18027/16976/56348>. Acesso em: 06 de setembro de 2024.

BRASIL. Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na rede de atenção psicossocial do sistema único de saúde. **Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática - Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde**, ed. 1º, 2015. Disponível em: [https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha\\_cuidado\\_atencao\\_pessoas\\_transtorno.pdf](https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf). Acesso em: 08 de outubro de 2024.

CNS. Resolução nº 466, de 12 de Dezembro de 2012. **Dispõe sobre pesquisas em seres humanos e atualiza a resolução 196**, p. 59, 2013. Disponível em: [https://conselho.saude.gov.br/ultimas\\_noticias/2013/06\\_jun\\_14\\_publicada\\_resolucao.html](https://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2013/06_jun_14_publicada_resolucao.html). Acesso em: 06 de setembro de 2024.

CNS. Resolução nº 510, de 07 de Abril de 2016. **Dispõe sobre as normas aplicáveis e pesquisas em Ciências Humanas e Sociais**, p. 44, 45, 46, 2016. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>.

Acesso em: 06 de setembro de 2024.

DA CUNHA FURIOSO, L.; MARQUES SANCHES DOCKHORN, D. C.; KARINE AZEVEDO, M.; DA SILVA MELLO DOCKHORN, M. Desenvolvimento de vestuário para crianças com transtorno do espectro autista (TEA). **Encontro Internacional de Gestão, Desenvolvimento e Inovação (EIGEDIN)**, v. 6, n. 1, 2022. Disponível em: <https://periodicos.ufms.br/index.php/EIGEDIN/article/view/17049>.

Acesso em: 27 de agosto de 2024.

DUARTE, R. Pesquisa qualitativa: reflexões sobre o trabalho de campo. **Cadernos De Pesquisa**, v. 115, p. 139–154, 2002. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/cp/a/PmPzWqMxQsvQwH5bkrhrDKm/?format=pdf&lang=pt>.

Acesso em: 23 de setembro de 2024.

ESSER, L.; CLEMENT, L. O uso do instrumento de pré e pós teste na Abordagem Temática: identificando aspectos relativos à apropriação conceitual. **Ensino e Tecnologia em Revista**, v. 7, n. 3, p. 894-907, 2023.

Disponível em: <https://periodicos.utfpr.edu.br/etr/article/download/16825/9825>.

Acesso em: 06 de setembro de 2024.

FERREIRA, C, I, R. Etiologia e Fisiopatologia da Perturbação do Espectro do Autismo – Revisão Narrativa da Literatura. **Faculdade de medicina Lisboa - Clínica Universitária de Pediatria**, 2020.

Disponível em: <https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/46625/1/CatarinaFerreira.pdf>.

Acesso em: 23 de setembro de 2024.

FREIRE, J, M, de S, N.; NOGUEIRA, G, S. Considerações sobre a prevalência do autismo no brasil: uma reflexão sobre inclusão e políticas públicas. **Revista foco**, v. 16, n. 3, p. 1-18, 2023.

Disponível em: <https://ojs.focopublicacoes.com.br/foco/article/download/1225/914/1917>.

Acesso em: 23 de setembro de 2024.

IBGE. **Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística**.

Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/ce/jaguaribara/historico>.

Acesso em: 05 de setembro de 2024.

LEIS, S, S, R. Estudo da população com transtorno do espectro autista atendida em clínica suplementar de belo horizonte no ano de 2023. **Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde – BVS**, 2024. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1566413>.

Acesso em: 18 de outubro de 2024.

LIMA, R, C, *et al.* Atenção psicossocial a crianças e adolescentes com autismo nos CAPSi da região metropolitana do Rio de Janeiro. **Scielo Brasil – Saúde e Sociedade**, v. 26, n. 1, p. 196-207, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902017168443>.

Acesso em: 31 de outubro de 2024.

MAIA, F. A.; ALMEIDA, M. T. C.; ALVES, M. R.; BANDEIRA, L. V. S.; SILVA, V. B. da.; NUNES, N. F.; CARDOSO, L. C. G.; SILVEIRA, M. F. Transtorno do espectro do autismo e idade dos genitores: estudo de caso-controle no Brasil. **Cadernos De Saúde Pública**, v.34, n.8, 2018. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/csp/a/jnW54sST6BQWyvyH8HVbcrj/abstract/?lang=pt#>.

Acesso em: 27 de agosto de 2024.

MENDES, E, V. As redes de atenção à saúde. **Scielo Brasil - Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, n. 5, p. 2297–2305, 2010.

Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/VRzN6vF5MRYdKGMBYgksFwc/?lang=pt#>.

Acesso em: 31 de outubro de 2024.

NAKATA, L, C, *et al.* Conceito de rede de atenção à saúde e suas características-chaves: uma revisão de escopo. **Scielo Brasil - Escola Anna Nery**, v. 24, n. 2, 2020. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/ean/a/WY3CygqzqKVQF5Y87v9dzH3L/?lang=pt&format=pdf>.

Acesso em: 31 de outubro de 2024.

NASCIMENTO, L, de C, N, *et al.* Saturação teórica em pesquisa qualitativa: relato de experiência na entrevista com escolares. **Revista Brasileira de Enfermagem – REBEn**, v. 71, n. 1, p. 243-248, 2018. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/reben/a/SrfhX6q9vTKG5cCRQbTFNwJ/?lang=pt&format=pdf>.

Acesso em: 23 de setembro de 2024.

OLIVEIRA, B, D, C, de, *et al.* Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação. **Scielo Brasil - Revista de Saúde Coletiva**, n. 27, v. 3. p. 707-726, 2017.

Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312017000300017>.

Acesso em: 23 de outubro de 2024.

OLIVEIRA, K, G.; SERTIÉ, A, L. Transtornos do espectro autista: um guia atualizado para aconselhamento genético. **Einstein**, v. 15, n. 2, p. 233-238, 2017. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/eins/a/YMg4cNph3j7wftqmKzYsst/?lang=pt&format=pdf>.

Acesso em: 23 de setembro de 2024.

OLIVEIRA, T. M. V. de. Amostragem não Probabilística: Adequação de Situações para uso e Limitações de amostras por Conveniência, Julgamento e Quotas. **Fundação Escola de Comércio Álvares Penteado – FECAP**, v. 2, n. 3, 2001. Disponível em: [https://pesquisa-eaesp.fgv.br/sites/gvpesquisa.fgv.br/files/arquivos/veludoamostragem\\_ao\\_probabilistica\\_adequacao\\_de\\_situacoes\\_para\\_uso\\_e\\_limitacoes\\_de\\_amostras\\_por\\_conveniencia.pdf](https://pesquisa-eaesp.fgv.br/sites/gvpesquisa.fgv.br/files/arquivos/veludoamostragem_ao_probabilistica_adequacao_de_situacoes_para_uso_e_limitacoes_de_amostras_por_conveniencia.pdf).

Acesso em: 05 de setembro de 2024.

PAIVA, A. B. de.; OLIVEIRA, G. S. de.; HILLESHEIM, M. C. P. Análise de conteúdo: uma técnica de pesquisa qualitativa. **Revista prisma - Rio de Janeiro**, v. 2, n. 1, p. 16-33, 2021. Disponível em: <https://revistaprisma.emnuvens.com.br/prisma/article/download/40/31>.

Acesso em: 05 de setembro de 2024.

PASSARELLI, D, A, *et al.* Treino de Habilidades Sociais em Crianças e Adolescentes com Autismo: Uma Revisão de Artigos Empíricos. **Revista Perspectivas**, v. 14, n. 1, p. 84-96, 2023. Disponível em:

<https://www.revistaperspectivas.org/perspectivas/article/download/1013/495/2549>.

Acesso em: 23 de setembro de 2024.

PINTO, R. N. M.; TORQUATO, I. M. B.; COLLET N.; REICHERT, A. P. da S.; SOUZA NETO V. L., de.; SARAIVA, A. M. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, n.37, v.3, 2016. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rgenf/a/Qp39NxcyXWj6N6DfdWWDDrR/?lang=pt#>.

Acesso em: 27 de agosto de 2024.

ROMEU, C, A.; ROSSIT, R, A, S. Trabalho em Equipe Interprofissional no Atendimento à Criança com Transtorno do Espectro do Autismo. **SciELO Brasil – Revista Brasileira De Educação Especial**, v. 28, 2022.

Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/MC468jkW5w8wtQwbxz3RPMH/#>.

Acesso em: 01 de novembro de 2024.

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. **SciELO Brasil – Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, n. 10, p. 3319–3326, 2018. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/csc/a/mb47wnxWHnjhgSj9HwkhRrS/#>.

Acesso em: 03 de novembro de 2024.

SILVA, M, F, da.; MOREIRA, M, C, N. Dilemas na regulação do acesso à atenção especializada de crianças com condições crônicas complexas de saúde. . **SciELO Brasil – Ciência e Saúde Coletiva**. v. 26, n. 6, p. 2215–24, 2021.

Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/dkZXRhXhJJfz9hHmf3h7ZK/#>.

Acesso em: 01 de novembro de 2024.

SILVA, M.; MULICK, J. A. Diagnosticando o transtorno autista: aspectos fundamentais e considerações práticas. **Psicologia: Ciência E Profissão**, v.29, n.1, p.116–131, 2009.

Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/RP6tV9RTtbLNF9fnqvrMVXk/#>.

Acesso em: 03 de setembro de 2024.

SOUZA, J. R. de; SANTOS, S. C. M. dos. Análise de conteúdo em pesquisa qualitativa: modo de pensar e de fazer. **Pesquisa e Debate em Educação, Juiz de Fora: UFJF**, v. 10, n. 2, p. 1396 - 1416, 2020. Disponível em:

<https://periodicos.uff.br/index.php/RPDE/article/download/31559/22049/134370>.

Acesso em: 06 de setembro de 2024.

SOUZA, M, C, de, *et al.* Integralidade na atenção à saúde: um olhar da Equipe de Saúde da Família sobre a fisioterapia. **Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde – BVS**, v. 36, n. 3, p. 453-460, 2024. Disponível em:

[https://bvsm.sau.gov.br/bvs/artigos/mundo\\_saude/integralidade\\_antecao\\_saude\\_olhar\\_equipe.pdf](https://bvsm.sau.gov.br/bvs/artigos/mundo_saude/integralidade_antecao_saude_olhar_equipe.pdf).

Acesso em: 30 de outubro de 2024.

STEFFEN, B, F, *et al.* Diagnóstico precoce de autismo: uma revisão literária. **Revista Saúde Multidisciplinar – RSM**, n.2, ed. 6º, 2019. Disponível em: <https://fampfaculdade.com.br/wp-content/uploads/2019/12/12-DIAGNO%CC%81STICO-PRECOCE-DE-AUTISMO-UMA-REVISA%CC%83O-LITERA%CC%81RIA.pdf>.

Acesso em: 23 de setembro de 2024.

TEIXEIRA, E. B. A. Análise de Dados na Pesquisa Científica: importância e desafios em estudos organizacionais. **Editora Unijuí**, v. 1, n. 2, 2003. Disponível em:

<https://www.revistas.unijui.edu.br/index.php/desenvolvimentoemquestao/article/view/84/41>.

Acesso em: 05 de setembro de 2024.

TONETTO, L. M.; BRUST-RENCK, P. G.; STEIN, L. M. Perspectivas metodológicas na pesquisa sobre o comportamento do consumidor. **Psicologia: Ciência E Profissão**, v. 34, n.1, p. 180–195, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-98932014000100013>.

Acesso em: 05 de setembro de 2024.

WEISSHEIMER, G. Suporte informacional às famílias de crianças com autismo: validação de conteúdo. **Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde – BVS**, 2021. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1290562>.

Acesso em: 18 de outubro de 2024.

BRASIL. **Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993**. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, 8 dez. 1993. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/18742.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18742.htm).

Acesso em: 13 de maio de 2025.

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. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, 28 dez. 2012. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm).

Acesso em: 13 de maio de 2025.

INSTITUTO NACIONAL DO SEGURO SOCIAL (INSS). **Benefício de Prestação Continuada – BPC**. Brasília, 2024. Disponível em: <https://www.gov.br/inss/pt-br/search?origem=form&SearchableText=BPC>.

Acesso em: 13 de maio de 2025.

American Psychiatric Association. **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais: DSM-5-TR**. 5. ed., texto revisado. Porto Alegre: Artmed, 2022. Disponível em: [https://dislex.co.pt/images/pdfs/DSM\\_V.pdf](https://dislex.co.pt/images/pdfs/DSM_V.pdf).

Acesso em: 23 de maio de 2025.

KAPP, S. K. **Autistic Community and the Neurodiversity Movement: Stories from the Frontline**. Singapore: Springer, 2020. Disponível em:

<https://link.springer.com/book/10.1007/978-981-13-8437-0>.

Acesso em: 23 de maio de 2025.

SANTOS, J. P. da C. S. dos. Os paradigmas históricos da inclusão de pessoas com deficiência no Brasil. **Revista Educação e Cultura Contemporânea**, v. 14, n. 35, p. 313–340, 2017.

Disponível em:

<https://mestradoedoutoradoestacio.periodicoscientificos.com.br/index.php/reeduc/article/view/3237>.

Acesso em: 23 de maio de 2025.

OMS. **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde: CIF**. São Paulo: Edusp, 2003. Disponível em: <http://www.crpsp.org.br/arquivos/CIF.pdf>.

Acesso em: 23 de maio de 2025.

NEVES, R. S. Avaliação neuropsicológica em bebês: Identificando sinais precoces de Transtorno do Espectro Autista (TEA). **Psicologia e Saúde em debate**, v. 11, n. 1, p. 951–970, 2025. Disponível em:

<https://psicodebate.dpgpsifpm.com.br/index.php/periodico/article/view/1309>.

Acesso em: 23 de maio de 2025.

BONFIM, T. A. de., *et al.* Vivências familiares na descoberta do Transtorno do Espectro Autista: implicações para a enfermagem familiar. **Revista Brasileira de Enfermagem – REBEN**, n. 73, 2020. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/reben/a/cpkwQJQP8kccvs8zN4LgHCH/?lang=pt&format=pdf>.

Acesso em: 23 de maio de 2025.

CONSTANTINIDIS, T. C.; SILVA, L. C. da .; RIBEIRO, M. C. C. “Todo Mundo Quer Ter um Filho Perfeito”: Vivências de Mães de Crianças com Autismo. **Psico-usf**, n. 23, v. 1, p. 47–58, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-82712018230105>.

Acesso em: 23 de maio de 2025.

ZWAIGENBAUM, L; SUSAN, B; NANCY, G. Early identification of autism spectrum disorder: recommendations for practice and research. **Pediatrics**, v. 149, n. 3, 2022.

Disponível em: <https://kidsbrainhealth.ca/wp-content/uploads/2018/03/13-08-15-BehavBrainRes-251-Zwaigenbaum.pdf>.

Acesso em: 23 de maio de 2025.

CABRAL, C. S; FALCKE, D; MARIN, A. H. Relação Família-Escola-Criança com Transtorno do Espectro Autista: Percepção de Pais e Professoras. **Revista Brasileira De Educação Especial**, n. 27, 2021. Disponível: <https://doi.org/10.1590/1980-54702021v27e0156>.

Acesso em: 23 de maio de 2025.

SINGER, J. **Neurodiversity: the birth of an idea**. 2017. Disponível em: <https://neurodiversity2.blogspot.com>. Acesso em: 23 de maio de 2025.

LEMOS, A. S. C; MAGIOLINO, L. L. S; SILVA, D. N. H. Desenvolvimento e Personalidade: o papel do meio na primeira infância. **Educação & Realidade**, n. 47, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2175-6236116926vs01>. Acesso em: 23 de maio de 2025.

BARBARO, J; HALDER, S. Early identification of autism spectrum disorder: current evidence and future directions. **Autism Research**, v. 16, n. 3, p. 377-390, 2023. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/295241836\\_Early\\_Identification\\_of\\_Autism\\_Spectrum\\_Disorder\\_Current\\_Challenges\\_and\\_Future\\_Global\\_Directions](https://www.researchgate.net/publication/295241836_Early_Identification_of_Autism_Spectrum_Disorder_Current_Challenges_and_Future_Global_Directions). Acesso em: 23 de maio de 2025.

TEIXEIRA, M. C. T. V; MECCA, T. P; VELLOSO, R. de L; BRAVO, R. B; RIBEIRO, S. H. B; MERCADANTE, M. T; PAULA, C. S. de. Literatura científica brasileira sobre transtornos do espectro autista. **Revista Da Associação Médica Brasileira**, n. 56 v. 5, p. 607-614, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-42302010000500026>. Acesso em: 23 de maio de 2025.

LORD, C, *et al.* Autism spectrum disorder. **Nature Reviews Disease Primers**, v. 8, n. 1, p. 1-21, 2022. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31949163/>. Acesso em: 23 de maio de 2025.

SANDBANK, M, *et al.* Project AIM: Autism intervention meta-analysis for studies of young children. **Psychological Bulletin**, v. 146, n. 1, p. 1-29, 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31763860/>. Acesso em: 23 de maio de 2025.

DANIELS, A, M.; MANDELL, D, S. Explaining differences in age at autism spectrum disorder diagnosis: a critical review. **Current Psychiatry Reports**, v. 25, n. 1, p. 10-20, 2023. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23787411/>. Acesso em: 23 de maio de 2025.

WOODGATE, R, L; ATEAH, C, A.; SECCO, L. Living in a world of our own: the experience of parents who have a child with autism. **Qualitative Health Research**, v. 31, n. 4, p. 644-656, 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18650563/>. Acesso em: 23 de maio de 2025.

GRAY, D, E. Coping over time: The parents of children with autism. **Journal of Intellectual and Developmental Disability**, v. 47, n. 1, p. 35-44, 2022. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17100957/>. Acesso em: 23 de maio de 2025.

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

Acesso em: 23 de maio de 2025.

LEGG, H, *et al.* “Exploring the Experiences of Parents Whose Child has Received a Diagnosis of Autistic Spectrum Disorder in Adulthood.” **Journal of autism and developmental disorders**, n. 53, v. 1, p. 205-215, 2023. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-021-05296-y>.

Acesso em: 23 de maio de 2025.

SMEHA, L. N; CEZAR, P. K. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicologia em Estudo**, n. 1, v. 16, p. 43-50, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pe/a/QypM8WrpBcGX9LnwfvqgqWpK/?format=pdf&lang=pt>.

Acesso em: 24 de maio de 2025.

LIMA, C. V. de., *et al.* Autoestigma em mães de crianças com transtorno do espectro autista. **Psicologia social**, v. 36, 2024. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/psoc/a/rDBxB8VStvb5grtd3nLXPLC/?format=pdf&lang=pt>.

Acesso em: 24 de maio de 2025.

MACEDO, E. C., *et al.* Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica: revisão integrativa. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, n. 4, v. 23, p. 769-777. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/WSGZjfM4qcmGgvV8MPv8bTs/?format=pdf&lang=pt>.

Acesso em: 24 de maio de 2025.

OLIVEIRA, A. J. de.; ANDRADE, A. S. P; SANTOS, R. A. dos. Adoecimento mental de mães de crianças com transtorno do espectro autista: uma revisão bibliográfica. **Faculdade aces de Jacobina Bahia – Psicologia**, 2023. Disponível em: <https://repositorio-api.animaeducacao.com.br/server/api/core/bitstreams/4ca65992-e85e-4fe0-944e-897cd596b0e3/content>.

Acesso em: 24 de maio de 2025.

OLIVEIRA, B. D. C. de.; *et al.* Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação. **Revista de Saúde Coletiva**, n. 3, v. 27, p. 707-726, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/BnZ6sVKbWM8j55qnQWskNmd/?format=pdf&lang=pt>.

Acesso em: 24 de maio de 2025.

VIANA, A. C. V., *et al.* Autismo: uma revisão integrativa. **Saúde dinâmica – revista científica eletrônica**, n. 3, ed. 5º, 2020. Disponível em: <https://revista.faculdedinamica.com.br/index.php/sausedinamica/article/view/40>.

Acesso em: 24 de maio de 2025.

COSTA, N, M; SANTOS, P, R, dos; BELUCO, A, C, R. A importância da equipe multiprofissional de crianças diagnosticadas com TEA. **Editora científica digital**, 2021. Disponível em: <https://downloads.editoracientifica.com.br/articles/210705226.pdf>. Acesso em: 24 de maio de 2025.

TAMANAHAN, A, C; CHIARI, B, M; PERISSINOTO, J. A eficácia da intervenção terapêutica fonoaudiológica nos distúrbios do espectro do autismo. **Revista CEFAC**, n. 2, v. 17. P. 552-558, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rcefac/a/HrBtwzSXtdq9hM8v7CbPBkd/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 24 de maio de 2025.

ROSSI, L, P., *et al.* Caminhos Virtuais e Autismo: acesso aos serviços de saúde na perspectiva da Análise de Redes Sociais. **Ciência e Saúde Coletiva**, n. 10, v. 23, p. 3319-3326, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/mb47wnxWHnjhgSj9HwkhRrS/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 24 de maio de 2025.

FERNANDES, A, D, S, A; SANTOS, J, F, dos; MORATO, G, G. A criança com transtorno do espectro autista (TEA): um estudo de caso da intervenção da Terapia Ocupacional a partir da teoria bioecológica do desenvolvimento humano. **Revista Terapia Ocupacional**, n. 2, v. 29, p. 187-194, 2018. Disponível em: <https://revistas.usp.br/rto/article/view/141694/150589>. Acesso em: 24 de maio de 2025.

VIACAVA, F; PORTO, S, M; CARVALHO, C, de C; BELLIDO, J, G. Desigualdades regionais e sociais em saúde segundo inquéritos domiciliares (Brasil, 1998-2013). **Ciência e Saúde Coletiva**, n. 7, v. 24, p. 2745-2760, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/dnPzYYVNL57LqqzF6r63m4r/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 24 de maio de 2025.

CAMARGO, S, G, H., *et al.* Desafios no processo de escolarização de crianças com autismo no contexto inclusivo: diretrizes para formação continuada na perspectiva dos professores. **Educação em revista**, v. 36, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/edur/a/6vvZKMSMczy9w5fDqfN65hd/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 24 de maio de 2025.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA). **Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas**, 2014. Disponível em: [https://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes\\_atencao\\_reabilitacao\\_pessoa\\_autismo.pdf](https://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf). Acesso em: 24 de maio de 2025.

RIBEIRO, C, F, A; MASSALAI, R. Cargas invisíveis: o desafio das mães nos cuidados de crianças com transtorno do espectro do autismo. **Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação**, n. 112, v. 10, 2024. Disponível em: <https://periodicorease.pro.br/rease/article/view/17251/9700>. Acesso em: 25 de maio de 2025.

SILVA, H, dos S, V. pessoas com deficiência e a eficácia dos direitos trabalhistas no brasil: políticas públicas e igualdade. **Revista Direitos Fundamentais**, 2015. Disponível em: <https://www.indexlaw.org/index.php/revistadireitosfundamentais/article/view/965/960>. Acesso em: 25 de maio de 2025.

FORNAZIER, V, de C, P.; JURDI, A, P, S. Itinerários terapêuticos de famílias de crianças com transtorno do espectro autista. **Brazilian Journal of Development**, n. 4, v. 8, p. 25267-25284, 2022. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/46318>. Acesso em: 25 de maio de 2025.

ARAÚJO, H, S, da; JÚNIOR, U, M, L, de; SOUSA, M, N, A, de. Atuação multiprofissional no manejo do transtorno do espectro autista. **Revista de Ética e Filosofia Política**, n. 3, v. 2, 2022. Disponível em: <https://ojs.revistacontemporanea.com/ojs/index.php/home/article/view/215/149>. Acesso em: 25 de maio de 2025.

Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA). Desigualdades no acesso aos serviços de saúde e assistência para pessoas com deficiência no Brasil. **Brasília: IPEA**, 2023. Disponível em: [https://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/11454/4/TD\\_2832\\_Web.pdf](https://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/11454/4/TD_2832_Web.pdf).

Organização Mundial da Saúde (OMS). Relatório Mundial sobre Equidade em Saúde. **Genebra: OMS**, 2022. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/oms-publica-novo-relatorio-mundial-sobre-determinantes-sociais-da-equidade-em-saude/#:~:text=O%20relat%C3%B3rio%20destaca%20que%20as,saud%C3%A1veis%20%E2%80%8B%E2%80%8Bde%20vida..>. Acesso em: 25 de maio de 2025.

SILVA, A, da Silva; CRUZ, L, L; CRUZ, A, C, N. Acolhimento e inclusão: atendimento da enfermagem humanizado de pacientes com autismo. **Revista Foco**, n, 11, v. 17, p. 01-15, 2024. Disponível em: <https://ojs.focopublicacoes.com.br/foco/article/view/6838/4882>. Acesso em: 25 de maio de 2025.

MARTINS, A, D, F; GÓES, M, C, R, de. Um estudo sobre o brincar de crianças autistas na perspectiva histórico-cultural. **Revista Semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional**, n. 1, v. 17, p. 25-34, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pee/a/hMJvcvcYrDmJ4Pcg9C9Kqqp/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 25 de maio de 2025.

NASCIMENTO, I, B, do; BITENCOURT, C, R; FLEIG, R. Estratégias para o transtorno do espectro autista: interação social e intervenções terapêuticas. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, n. 2, v. 70, p. 179-187, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jbpsiq/a/DQNzt7JYrHxTkrV7kqkFXyS/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 25 de maio de 2025.

KINTOPE, L, O; BORGES, R, de S. Empoderando mães atípicas: um estudo de campo sobre a importância da autoestima na maternidade atípica. **Journal of Media Critiques**, n. 18, v. 6, p. 21-36, 2020. Disponível em:

<https://journalmediacritiques.com/index.php/jmc/article/view/28/31>.

Acesso em: 25 de maio de 2025.

PASTORELLI, S, de O, S; VIANA, S, T, de S; BENICASSA, M, G. Maternidade Atípica: Caracterização do Sofrimento e seus Enfrentamentos. **Revista Acadêmica Online**, n. 50, v. 10, 2024. Disponível em: <https://revistaacademicaonline.com/index.php/rao/article/view/6>.

Acesso em: 25 de maio de 2025.

JOAQUIM, R, H, V, T, *et al.*. Maternidade em tempos de pandemia de Covid-19: o que nos revelam as mães atendidas em um hospital de referência. **Interface (Botucatu)**, n. 26, 2022. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/icse/a/sGMzHMkN6k8YwRvHR665Fdv/abstract/?lang=pt>.

Acesso em: 25 de maio de 2025.

GIRIANELI, V, R, *et al.*. Diagnóstico precoce do autismo e outros transtornos do desenvolvimento, Brasil, 2013–2019. **Revista de Saúde Pública**, n. 21, v. 57, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsp/a/JBftZkCxZ6SYbqkJhyvCGYP/?format=pdf&lang=pt>.

Acesso em: 25 de maio de 2025.

ELOIA, S, C, *et al.*. Sobrecarga do cuidador familiar de pessoas com transtorno mental: uma revisão integrativa. **Saúde debate**, n. 103, v. 38, p. 996-1007, 2014. Disponível em:

<https://www.scielosp.org/pdf/sdeb/2014.v38n103/996-1007/pt>.

Acesso em: 25 de maio de 2025.

LEITÃO, I, B, *et al.*. Saúde mental infantojuvenil: análise de itinerários terapêuticos em município de interior e sem Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenis. **Cadernos de Saúde Pública**, n. 1, v. 41, 2025. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/csp/a/F9cStmkCJn7pChTVNWLDqsh/?format=pdf&lang=pt>.

Acesso em: 25 de maio de 2025.

## APÊNDICES





---

## APÊNDICE B – DECLARAÇÃO DE ANUÊNCIA DA INSTITUIÇÃO E PARTICIPANTE

Eu, Rosângela Jales de Oliveira, RG \_\_\_\_\_, CPF \_\_\_\_\_, coordenador do curso de enfermagem do Centro Universitário Vale do Salgado, apresentando CNPJ 03.338.261/0002-95 da empresa TCC EDUCAÇÃO, CIENCIA E CULTURA LTDA, declaro ter lido o projeto intitulado “EXPERIÊNCIAS DE GENITORAS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA - TEA NA BUSCA POR ASSISTÊNCIA À SAÚDE: UM ESTUDO EMPÍRICO” de responsabilidade do pesquisador João Paulo Xavier Silva, RG 2005099031258, CPF 049829793-40 e da pesquisadora assistente Antônia Kalen Pereira Queirós, RG 20070679716, CPF 07057694377, e que uma vez apresentado a esta instituição o parecer de aprovação do CEP do Centro Universitário Dr. Leão Sampaio, autorizaremos a realização deste projeto nesta Instituição de Ensino Superior, tendo em vista conhecer e fazer cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/12 e/ou 510/16. Declaramos ainda que esta instituição está ciente de suas corresponsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.

Jaguaribara - Ceará

---

Assinatura e carimbo do responsável institucional



## **APÊNDICE C- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Prezada,

O Sr. João Paulo Xavier Silva, RG 2005099031258 e CPF: 04982979340, professor do curso de graduação em Enfermagem do Centro Universitário Vale do Salgado – UNIVS e sua orientanda Antônia Kalen Pereira Queirós, RG 20070679716, CPF 07057694377 estão realizando a pesquisa intitulada, “EXPERIÊNCIAS DE GENITORAS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA - TEA NA BUSCA POR ASSISTÊNCIA À SAÚDE: UM ESTUDO EMPÍRICO” que tem como objetivo geral: Compreender as experiências de genitoras de crianças com TEA na busca por assistência à saúde, e objetivos específicos: Identificar os receios e dificuldades enfrentados por essas mães relacionados aos atendimentos prestados aos seus filhos.; Analisar o impacto emocional e psicológico vivenciado por essas genitoras ao buscar assistência à saúde; Conhecer as percepções dessas mães referentes à necessidade de orientações e apoio no tratamento de seus filhos. Para isso, estão desenvolvendo um estudo que consta das seguintes etapas: Apresentação do projeto aos participantes; coleta de dados através de entrevistas com os participantes que atendem à elegibilidade; Interpretação dos dados coletados; Construção de relatório de pesquisa; Apresentação de monografia e compartilhamento do estudo em meio científico. Os dados serão coletados por meio de entrevistas semiestruturadas, gravadas em aparelhos eletrônicos (celular) que serão posteriormente transcritas e analisadas utilizando-se da técnica de análise categorial temática. Por essa razão, o Senhor (a) está sendo convidado a participar da pesquisa. Sua participação consistirá em responder um roteiro de entrevista com questões que abordam as vivências e sentimentos experienciados. Quanto aos riscos, toda pesquisa com seres humanos envolve riscos, porém, maiores devem ser os esforços para minimizar os mesmos. Salienta-se que os riscos dessa pesquisa serão mínimos, que estão relacionados ao possível constrangimento, por se tratar de uma entrevista, vergonha e/ou receio em responder as perguntas. Salienta-se que caso haja algum dano físico e/ou psicológico durante a realização dessa pesquisa, o participante afetado será prontamente encaminhado para atendimento no setor de assistência à saúde e psicologia do município no qual se realiza o estudo e/ou no setor de

assistência psicológica. Nesse caso, antes de se iniciar a coleta, o presente documento será disponibilizado para os participantes, sendo solicitada a leitura e concordância em participar da pesquisa. Uma vez que haja a concordância, o documento será arquivado como comprovação de que houve a confirmação para participação no estudo. Sequencialmente, se dará início às perguntas por gravação de áudio. Os benefícios dessa pesquisa estão relacionados a possibilidade de construção de um material científico que possibilitem uma melhor compreensão acerca da temática. Desse modo, salienta-se que a versão final do estudo será compartilhada com a coordenação do curso de enfermagem e com os participantes da pesquisa, sendo convidados a assistirem a defesa pública da monografia. Todas as informações que o Senhor (a) nos fornece serão utilizadas somente para esta pesquisa. Suas respostas serão confidenciais e seu nome não aparecerá em nenhum momento. A sua participação em qualquer tipo de pesquisa é voluntária. Caso o Senhor (a) aceite participar, não receberá nenhuma compensação financeira. Também não sofrerá qualquer prejuízo se não aceitar ou se desistir após ter iniciado a pesquisa. Se tiver alguma dúvida a respeito dos objetivos da pesquisa e/ou dos métodos utilizados na mesma, pode procurar João Paulo Xavier Silva no telefone (88) 99635-2583 e Antônia Kalen Pereira Queirós no telefone (88) 98151-0405. Se desejar obter informações sobre os seus direitos e os aspectos éticos envolvidos na pesquisa, poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa localizado na Avenida Leão Sampaio, Km 3, Lagoa Seca-Juazeiro do Norte-Ceará CEP: 63.180-000. Se o Senhor (a) estiver de acordo em participar deverá preencher e assinar o Termo de Consentimento Pós-esclarecido e o Termo de Autorização de Uso de Voz e Imagem que seguem, e receberão uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Icó – Ceará, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ 2025.

---

João Paulo Xavier Silva - Pesquisador Responsável.

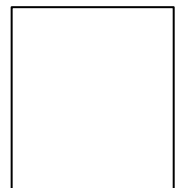


#### **APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO**

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o Sr(a). \_\_\_\_\_, portador da cédula de identidade \_\_\_\_\_, declara que, após leitura minuciosa do TCLE, teve oportunidade de fazer perguntas, esclarecer dúvidas que foram devidamente explicadas pelos pesquisadores, ciente dos serviços e procedimentos aos quais será submetido e, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO em participar voluntariamente da pesquisa: EXPERIÊNCIAS DE GENITORAS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA - TEA NA BUSCA POR ASSISTÊNCIA À SAÚDE: UM ESTUDO EMPIRÍCO. E, por estar de acordo, assina o presente termo.

Icó-Ceará, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ 2025.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante



Impressão dactiloscópica

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Pesquisador

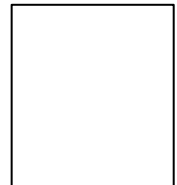


## APÊNDICE E - TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE VOZ E IMAGEM

Eu \_\_\_\_\_,  
portador(a) da cédula de identidade n° \_\_\_\_\_ e do CPF n° \_\_\_\_\_,  
autorizo o uso de minha voz e imagem, no trabalho sobre  
título EXPERIÊNCIAS DE GENITORAS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO  
ESPECTRO AUTISTA - TEA NA BUSCA POR ASSISTÊNCIA À SAÚDE: UM ESTUDO  
EMPIRÍCO, produzido pela discente Antônia Kalen Pereira Queirós do curso de Enfermagem,  
semestre 8º, sob orientação do(a) Professor(a) João Paulo Xavier Silva. A presente autorização  
é conhecida a título gratuito, abrangendo o uso da voz imagem acima mencionadas em todo o  
território nacional e no exterior. Por essa ser a expressão de minha vontade, declaro que autorizo  
o uso acima descrito sem que nada haja ser reclamado a título de direitos e assino a presente  
autorização em 02 (duas) vias de igual teor e forma.

Icó-Ceará, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ 2025.

\_\_\_\_\_  
Cedente



Impressão dactiloscópica

## **ANEXOS**

CENTRO UNIVERSITÁRIO  
VALE DO SALGADO - UNIVS



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** EXPERIÊNCIAS DE GENITORAS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA - TEA NA BUSCA POR ASSISTÊNCIA À SAÚDE: UM ESTUDO EMPIRÍCO

**Pesquisador:** JOAO PAULO XAVIER SILVA

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 87303025.2.0000.0301

**Instituição Proponente:** TCC EDUCACAO, CIENCIA E CULTURA LTDA - EPP

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 7.653.968

**Apresentação do Projeto:**

O Projeto Intitulado: EXPERIÊNCIAS DE GENITORAS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA - TEA NA BUSCA POR ASSISTÊNCIA À SAÚDE: UM ESTUDO EMPIRÍCO. Essa pesquisa visa compreender as experiências de genitoras de crianças com TEA na busca por assistência à saúde. Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo e exploratório a ser realizado na cidade de Jaguaribara, tendo como lócus uma associação de mães atípicas. Os participantes dessa pesquisa serão um grupo de mães atípicas que atendem aos critérios de elegibilidade. Será utilizado como instrumento para esse estudo um roteiro de entrevista do tipo semiestruturada e com perguntas abertas. A análise dos dados coletados ocorrerá por meio da aplicação técnica a técnica de Análise de Conteúdo de Bardin (2004, 2010, 2011) e sistematizada por Minayo (2010). Este estudo respeitará as diretrizes e critérios estabelecidos na Resolução 466/12 e 510/16 do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

**Objetivo da Pesquisa:**

Compreender as experiências de genitoras de crianças com TEA na busca por assistência à saúde.

**Endereço:** Rua Monsenhor Frota, nº 609 - Centro - Bloco A, térreo

**Bairro:** CENTRO

**CEP:** 63.430-000

**UF:** CE

**Município:** ICO

**Telefone:** (88)3561-9200

**E-mail:** cepunivs@univs.edu.br

CENTRO UNIVERSITÁRIO  
VALE DO SALGADO - UNIVS



Continuação do Parecer: 7.653.968

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

**SOBRE OS RISCOS:** A presente pesquisa possui riscos mínimos, relacionados a possibilidade de constrangimento ou cansaço ao responder a entrevista, desconforto, alterações na autoestima, vergonha ou medo da quebra de sigilo. Esses serão de fato minimizados com esclarecimentos sobre as perguntas, deixando os(as) entrevistado(as) à vontade, com intuito de evitar quaisquer intercorrências no processo da busca de coleta de dados.

Ademais, salienta-se que caso seja identificada a necessidade de atenção psicológica aos participantes, estes serão encaminhados para assistência de atenção especializada no próprio município de ocorrência do estudo, e caso haja necessidade, poderão ser encaminhados para o atendimento psicológico ofertado pela Clínica Escola da UNIVS.

Nesse caso, antes de se iniciar a coleta dos dados mediante a entrevista, será entregue um convite de aceite a Associação de Pais e Amigos de Autistas de Jaguaribara, APAAJ para participarem da presente pesquisa. Uma vez que haja a concordância de todos os membros, será marcado um encontro com todos do grupo para explanação do tema deste trabalho e o que será realizado com os mesmos. Após isso, dar-se a iniciação com agendamentos individuais.

**SOBRE OS BENEFÍCIOS:** Os benefícios dessa pesquisa se constituem na perspectiva de desenvolver um material teórico, que trate dos conhecimentos e expectativas dos acadêmicos de enfermagem sobre as temáticas já abordadas referente as crianças com TEA. Nesse contexto, faz-se necessário ainda mais a utilização desses recursos para serem trabalhados nessa temática ao longo da formação em enfermagem visando sensibilizar e ampliar o conhecimento dos futuros profissionais enfermeiros a buscarem por sua vez um maior apoio a essas crianças e suas famílias. Para as participantes, essa pesquisa possibilitará um espaço de escuta e acolhimento que venha a suscitar reflexões sobre o direito à saúde. Para a academia, os benefícios dessa pesquisa se delimitaram ao propor um estudo que virá a esclarecer aspectos potenciais, sentimentos, vivências e fragilidades na inserção dessa temática na formação, contribuindo também para a enfermagem, ao potencializar reflexão sobre sua atuação para se trabalhar com crianças que recebem o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista - TEA.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

A pesquisa é de suma relevância para o meio científico, acadêmico e social, apresentando uma temática inovadora e pertinente.

**Endereço:** Rua Monsenhor Frota, nº 609 - Centro - Bloco A, térreo  
**Bairro:** CENTRO **CEP:** 63.430-000  
**UF:** CE **Município:** ICO  
**Telefone:** (88)3561-9200 **E-mail:** cepunivs@univs.edu.br

**CENTRO UNIVERSITÁRIO  
VALE DO SALGADO - UNIVS**



Continuação do Parecer: 7.653.968

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Os termos apresentados foram:

- 1-INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS;
- 2-TCLE E PÓS ESCLARECIDO;
- 3-DECLARAÇÃO DE ANUÊNCIA;
- 4-ORÇAMENTO DA PESQUISA;
- 5- CRONOGRAMA DE EXECUÇÃO;
- 6-PROJETO;
- 7- FOLHA DE ROSTO;

Os termos encontram-se dentro das normalidades éticas.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Todas as pendências identificadas na versão anterior foram sanadas, dessa feita, o projeto encontra-se apto para dar seguimento à próxima etapa: a coleta de dados.

Após a conclusão do projeto, faz-se necessário o envio do relatório para este CEP.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_2517994.pdf	25/04/2025 09:56:09		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_DETALHADO_VERSAO2.docx	25/04/2025 09:55:54	JOAO PAULO XAVIER SILVA	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA_VERSAO2.docx	25/04/2025 09:55:44	JOAO PAULO XAVIER SILVA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_VERSAO2.docx	25/04/2025 09:55:33	JOAO PAULO XAVIER SILVA	Aceito
Folha de Rosto	FOLHADEROSTO_CEP.pdf	21/03/2025 10:30:12	JOAO PAULO XAVIER SILVA	Aceito
Outros	ANUENCIA_CEP.pdf	21/03/2025 10:29:57	JOAO PAULO XAVIER SILVA	Aceito
Outros	INSTRUMENTO_COLETA.docx	15/03/2025 19:45:55	JOAO PAULO XAVIER SILVA	Aceito

**Endereço:** Rua Monsenhor Frota, nº 609 - Centro - Bloco A, térreo  
**Bairro:** CENTRO **CEP:** 63.430-000  
**UF:** CE **Município:** ICO  
**Telefone:** (88)3561-9200 **E-mail:** cepunivs@univs.edu.br

CENTRO UNIVERSITÁRIO  
VALE DO SALGADO - UNIVS



Continuação do Parecer: 7.653.968

Orçamento	ORCAMENTO.docx	15/03/2025 19:40:34	JOAO PAULO XAVIER SILVA	Aceito
-----------	----------------	------------------------	----------------------------	--------

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

ICO, 19 de Junho de 2025

---

**Assinado por:**  
**CICERO MAGÉRBIO GOMES TORRES**  
(Coordenador(a))

**Endereço:** Rua Monsenhor Frota, nº 609 - Centro - Bloco A, térreo  
**Bairro:** CENTRO **CEP:** 63.430-000  
**UF:** CE **Município:** ICO  
**Telefone:** (88)3561-9200 **E-mail:** cepunivs@univs.edu.br