



## REVISTA BRASILEIRA DE FILOSOFIA E HISTÓRIA



#### Reflexões acerca das necessidades de saúde de crianças com transtorno espectro autista

Reflections on the Health Needs of Children with Autism Spectrum Disorder

João Paulo Medeiros Lucena Lima<sup>1</sup> Milena Nunes Alves de Sousa<sup>2</sup>

Aceito para publicação em: 17/05/2024

Área do conhecimento: Medicina DOI: 10.18378/rbfh.v13i2.10501

RESUMO: O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma síndrome neuropsiquiátrica com repercussões comportamentais que impactam na rotina familiar. Assim, lidar com a confirmação do diagnóstico e com as novas demandas da condição da criança levam à alteração da dinâmica familiar, prejudicando na qualidade de vida. Nesse sentido, objetivou-se conhecer as necessidades de saúde de crianças com TEA, incluindo os desafios existentes na rotina familiar e no acesso e atendimento à serviços de saúde. Tratase de uma pesquisa com abordagem qualitativa, de cunho descritivo e exploratório, realizada no mês de abril de 2024. Participaram do estudo cinco mães de crianças com TEA do município de Santa Luzia/PB. Foram considerados como critério de elegibilidade para o estudo: crianças adscritas na área de abrangência da Estratégia de Saúde da Família - ESF III do município de Santa Luzia/PB com até 12 anos de idade. Como critérios de exclusão foram adotados: crianças com mais de um tipo de deficiência. Aplicou-se uma entrevista semiestruturada aos participantes e para o processamento e a análise dos dados foi utilizado o software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires (IRAMUTEQ), com estatísticas textuais do tipo nuvem de palavras e análise de similitude. Como resultados, a nuvem de palavras demonstrou que as palavras ativas mais recorrentes foram: filho, gente, mais, atendimento, conseguir, terapia, policlínica, dificuldade, cidade, terapia ocupacional, serviços de saúde e esperar. O resultado da análise de similitude corrobora com a nuvem de palavras, demonstrando ligações entre os termos. Contatou-se que as mães de crianças com TEA enfrentam grandes dificuldades no tocante ao acesso e qualidade dos serviços de saúde. Portanto, faz-se necessário uma abordagem multidisciplinar com as equipes de saúde, além disso, os resultados deste estudo também ressaltam a importância da inclusão social e educacional, pois garantir o acesso a serviços de saúde de qualidade, bem como a adaptação de ambientes educacionais contribui significativamente para o seu desenvolvimento e bem-estar.

Palavras-chave: Transtorno do Espetro Autista; Serviços de Saúde; Núcleo Familiar.

ABSTRACT: Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neuropsychiatric syndrome with behavioral repercussions that impact the family routine. Thus, dealing with the confirmation of the diagnosis and the new demands of the child's condition leads to changes in family dynamics, adversely affecting quality of life. In this context, the objective was to understand the health needs of children with ASD, including the existing challenges in the family routine and in accessing and receiving health services. This is a qualitative, descriptive, and exploratory research conducted in April 2024. Five mothers of children with ASD from the municipality of Santa Luzia/PB participated in the study. The eligibility criteria for the study included children registered in the coverage area of the Family Health Strategy – ESF III in the

-

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Médico Residente em Medicina de Família e Comunidade pelo Centro Universitário de Patos, Patos, Paraíba, Brasil.

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> Doutora em Promoção de Saúde. Docente no Programa de Residência em Medicina de Família e Comunidade pelo Centro Universitário de Patos, Patos, Paraíba, Brasil.

municipality of Santa Luzia/PB up to 12 years of age. Exclusion criteria included children with more than one type of disability. A semi-structured interview was applied to the participants, and the software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires (IRAMUTEQ) was used for data processing and analysis, with textual statistics such as word cloud and similarity analysis. The word cloud results showed that the most recurring active words were: child, people, more, care, obtain, therapy, polyclinic, difficulty, city, occupational therapy, health services, and waiting. The similarity analysis results corroborated the word cloud, demonstrating connections between the terms. It was found that mothers of children with ASD face great difficulties concerning access to and quality of health services. Therefore, a multidisciplinary approach with health teams is necessary. Additionally, the results of this study highlight the importance of social and educational inclusion, as ensuring access to quality health services and the adaptation of educational environments significantly contributes to their development and well-being.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Health Services; Family Nucleus.

# INTRODUÇÃO

De acordo com o DSM-5, o autismo é classificado no grupo de Transtorno do Espectro Autista (TEA). Esse pode ser definido como uma síndrome neuropsiquiátrica com repercussões comportamentais caracterizadas por déficits de comunicação e interação social, comportamentos repetitivos e estereotipados e diminuição de interesses e atividades. A causa do TEA ainda é desconhecida, mas acredita-se que seja multifatorial, envolvendo fatores genéticos e neurobiológicos (Gomes *et al.*, 2015).

Estudo estima que o índice de prevalência do TEA seja de 62/10.000 com incidência quatro vezes maior entre meninos. No Brasil, existem poucas pesquisas em torno do autismo e de sua epidemiologia. Dentre eles, observou-se um estudo que estima a frequência de TEA em Santa Catarina, sendo a prevalência de 1,31 de autistas a cada 10.000 pessoas (Rossi *et al.*, 2018).

Os casos de TEA demandam de articulação dos serviços de saúde para a redução dos seus déficits característicos e outros possíveis quadros que normalmente o acompanham. Por exemplo, indivíduos com TEA geralmente apresentam comorbidades, tais como um desenvolvimento motor e de linguagem atípicos, deficiência intelectual associada, Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), epilepsia, problemas gastrointestinais, distúrbios do sono, ansiedade, comportamentos de autoagressão e heteroagressão, entre outros (Lai; Lombardo; Baron-Cohen, 2014).

Os membros do núcleo familiar têm a maior probabilidade de perceberem precocemente as primeiras alterações ou manifestações do autismo em seu filho, as quais podem ser detectadas nos primeiros três anos de vida. Todavia, receber a confirmação do diagnóstico e lidar com tais manifestações trazem impacto para o autista e sua família, que devem se ajustar às novas demandas e exigências advindas da condição da criança (Hofzmann *et al.*, 2019; Nascimento *et al.*, 2018).

As peculiaridades da nova rotina familiar com a criança autista incluem adaptações na educação formal e na criação como todo, exigindo cuidado diferenciado, prolongado e atento por parte de todos os parentes que convivem com a criança. Essas peculiaridades levam à alteração da dinâmica familiar que, logo, são relatados com frequência níveis de estresse aumentado, o que pode prejudicar na qualidade de vida de todos os membros da família (Nascimento *et al.*, 2018).

Assim, para uma linha de cuidado eficaz é necessário que haja uma articulação entre as redes de atenção à saúde, para conseguir proporcionar um atendimento integral a essas pessoas, como está preconizado nas diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS). A atenção primária tem papel de realizar identificação e manejo dos casos, além do acompanhamento e cuidado integral dos indivíduos. Como também, a Rede de Atenção Psicossocial dispõe de atendimentos ambulatoriais, hospitalares, de reabilitação e serviços para o desenvolvimento neuropsicomotor das crianças (Balisa *et al.*, 2022; Portolese *et al.*, 2017).

Dessa forma, diante da escassez de estudos em torno do autismo e da assistência à criança e seus familiares, o presente estudo tem o objetivo de conhecer as necessidades de saúde de crianças com TEA, incluindo os desafios existentes na rotina familiar e no acesso e atendimento à serviços de saúde. O problema que norteia o estudo: Quais as necessidades de saúde de crianças com Transtorno Espectro Autista do município de Santa Luzia-PB?

### REFERENCIAL TEÓRICO

# CONSTRUÇÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS PARA O AUTISMO NO BRASIL

No Brasil, as iniciativas governamentais direcionadas ao acolhimento de pessoas com autismo desenvolveram-se de maneira tardia. Esse fato fez com que a construção atual da política pública brasileira para o autismo fosse marcada por dois grupos distintos, sendo eles: um grupo composto, em sua maior parte, por profissionais do campo da Atenção Psicossocial e partidários da Reforma Psiquiátrica; e outro constituído por associações de pais e familiares de autistas, os quais começaram a desenvolver suas próprias ferramentas assistenciais para os filhos (Oliveira et al., 2017).

Por ação do movimento da Reforma Psiquiátrica e da promulgação da Lei nº 10.216/01, a saúde mental consolidou-se anos depois como política de Estado, ancorada em aparatos jurídicos, políticos e clínicos que inscreveram os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) como as principais estratégias de cuidado em saúde mental. Porém, a construção de uma rede de

atenção infanto-juvenil com transtornos graves e persistentes só foi proposta e iniciada após a III Conferência Nacional de Saúde Mental, em 2001 (Oliveira *et al.*, 2017).

Seguindo a esteira desse conhecimento, anos mais tarde, a mobilização dos familiares levou a aprovação de uma lei federal específica para o autismo, a Lei nº 12.764/12 que instituiu a "Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno Espectro Autista", a qual também ficou conhecida como "Lei Berenice Piana", em homenagem à uma mãe que lutou esforçadamente para que ela existisse (Pimenta, 2019).

#### A LEI BERENICE PIANA - Nº 12.764/12

A lei que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno Espectro Autista reconhece a pessoa com TEA como "pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais" e produz incidências em diversos campos, como na esfera assistencial, gestora, científico e educacional (Oliveira *et al.*, 2017).

Nesse contexto, ao abordar a Lei nº12.764/12, essa estabelece no artigo 3º, como sendo direito das pessoas com TEA, no que tange à saúde:

[...] o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo: o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo; o atendimento multiprofissional; a nutrição adequada e a terapia nutricional; os medicamentos; informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento (Brasil, 2012, p.1).

Após a aprovação da Lei, as pessoas com TEA passaram a ganhar espaços nos meios de comunicação, favorecendo o acesso aos ambientes público-coletivos com menos restrições e inquietações. Como também, contribuiu para que os profissionais de saúde e educação reconhecessem suas singularidades. Ainda assim, muitas coisas sobre o autismo precisam ser explicadas, como as suas necessidades e a sua realidade (Araújo, 2018).

Por exemplo, na realidade há dificuldades na intersetorialidade das políticas e ações destinadas à pessoa com TEA, como também existem desafios na rede pública para conseguir atendimento com fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas. Tal observação indica que deve existir um compromisso maior por parte do Estado e dos gestores da saúde (Araújo; Araújo, 2018).

# A ESTRATÉGIA DE SAÚDE DA FAMÍLIA E A ATENÇÃO PSICOSSOCIAL NO CUIDADO À CRIANÇA COM TEA

A identificação de sinais iniciais do TEA ainda na fase da infância possibilita a implementação de estratégias importantes para o cuidado. Assim, mediante a necessidade de diagnóstico precoce, foi incluído na Estratégia de Saúde da Família (ESF), diretrizes gerais que remetem à dimensão subjetiva dos usuários e quadros mais graves de saúde mental, enfatizando também o apoio às famílias e a formação das equipes para lidar com essa realidade (Nogueira *et al.*, 2018).

Dessa forma, a puericultura é uma importante estratégia de prevenção, pois se bem desenvolvida, torna-se elementar no desenvolvimento adequado das crianças e adolescentes em função das necessidades futuras da vida adulta. Assim, compreender os elementos que atrapalham o desenvolvimento da puericultura, como protocolos limitados ou falta de capacitação profissional, por exemplo, favorece o delineamento de estratégias executáveis na terapêutica e acolhimento à pacientes com TEA (Polidoro *et al.*, 2022).

Além disso, a atuação integrada da atenção básica com diversos serviços reforça a necessidade de atividades voltadas para a promoção da saúde e recuperação e reabilitação de saúde. Portanto, é necessário considerar a efetivação do matriciamento dos serviços de saúde, fortalecendo, assim, a rede de atenção psicossocial por meio das articulações com a ESF (Nascimento *et al.*, 2018).

Nesse contexto, considerando sua relevância no papel que assume na rede de saúde, os Centros de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil (CAPSi) iniciaram seu funcionamento a partir de 2002, sob os mesmos princípios das demais tipologias de CAPS no país. O CAPSi compreende um serviço financiado pelo sistema único de saúde (SUS) e planejado inicialmente para atender a demanda de cidades com mais de 200.000 habitantes (Silva *et al.*, 2015).

Trata-se de serviços de base territorial e comunitária que oferece atenção diária a crianças e adolescentes com sofrimento mental, com prioridade aos portadores de transtornos mentais graves. São caracterizados pela promoção da autonomia, inclusão social da criança ou adolescente, promovendo novas possibilidades e modos de vida desse usuário e sua família (Lima *et al.*, 2017; Silva *et al.*, 2019).

Porém, poucos estudos têm se dedicado a sondar o tratamento oferecido à clientela autista nos CAPSi. Um estudo mais recente envolvendo familiares de usuários de CAPS demonstrou o reconhecimento da sobrecarga objetiva vivenciada por eles e apontado para a necessidade de

ferramentas que visem melhorar sua qualidade de vida, seja por meio de grupos de ajuda mútua ou por educação em saúde (LIMA *et al.*, 2020).

#### **METODOLOGIA**

Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa, de cunho descritivo e exploratório. O estudo foi desenvolvido na cidade de Santa Luzia-PB com a mãe ou familiares de crianças com transtorno espectro autista. O estudo seguiu os parâmetros éticos do Conselho Nacional de Saúde, sendo autorizada pelo Comitê de Ética do Centro Universitário de Patos - UNIP com parecer de aprovação nº 6.690.052/2024.

Foram considerados como critério de elegibilidade para o estudo: mães ou principal cuidador de crianças adscritas na área de abrangência da Estratégia de Saúde da Família – ESF III do município de Santa Luzia/PB com até 12 anos de idade. Como critérios de exclusão foram adotados: crianças com mais de um tipo de deficiência.

A amostra foi do tipo não-probabilística intencional, o tamanho da amostra foi delimitado pela saturação/exaustão dos dados (Bardin, 2016). Sendo assim, participaram do estudo 05 mães com filhos com transtorno espectro autista. A ideia de amostragem relaciona-se ao fato que o universo em questão não são os sujeitos próprios em si, mas as suas representações, conhecimentos, comportamentos, práticas e atitudes. Assim, se escolhe por não definir o número de participantes da pesquisa e sim por uma inclusão progressiva que é interrompida pelo critério da saturação. Sendo o critério da saturação quando as concepções, explicações e sentidos atribuídos pelos sujeitos começam a ter uma regularidade na apresentação, sendo essa regularidade uma repetição no discurso apresentado pelos participantes na pesquisa (Minayo, 2010).

A coleta de dados ocorreu durante o mês de abril de 2024. Como instrumento, para guiar a entrevista semiestruturada, foi utilizado um formulário com informações demográficas e socioeconômicas e perguntas norteadoras sobre a temática. Sendo assim, as entrevistas foram feitas pelo pesquisador à mãe ou familiar das crianças com transtorno espectro autista e foi solicitado a gravação de voz a fim de permitir a transcrição literal e maximizar a fidedignidade na exposição das falas.

As entrevistas foram gravadas com auxílio de gravador de voz, mediante assinatura do termo de gravação de voz para posterior transcrição integral apresentando duração média de 10 a 15 minutos cada. Os participantes foram codificados nos trechos de fala por "n." e um algarismo arábico em sequência de realização da entrevista; para representação de sexo feminino e

masculino foi utilizado "sex\_1" e "sex\_2", respectivamente; "id\_1" para idade até 2 anos, "id\_2" para idade de 3 a 6 anos, "id\_3" para idade de 7 a 10 anos; e para a utilização de medicamentos farmacológicos no tratamento do autismo foi utilizado "med\_1" para sim e "med\_2" para não.

Os dados foram processados por meio do *software* IRAMUTEQ (*Interface de R pourles Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*), versão 0,7 alpha 2. O *software* permite que seja realizada cinco tipos de análise textual: nuvem de palavras, análise de similitude, classificação hierárquica descendente (CHD), estatística textual clássica e pesquisa de especificidade (Camargo; Justo, 2013). Para o presente estudo foi realizada a nuvem de palavras e análise de similitude. Para os autores, a nuvem de palavras realiza o agrupamento de termos de acordo coma sua frequência no corpo do texto, já a análise de similitude faz a identificação de co-ocorrências entre os termos demonstrando de forma gráfica a relação entre partes comuns do texto. A organização dos dados para análise no software ocorreu pela construção do corpus textual conforme procedimentos definidos pelo IRAMUTEQ, no *software Libre Office* (ex: \*\*\*\*\* \*n 03 \*sex 2 \*id 3 \*med 1).

#### RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do estudo 05 mães com filhos com transtorno espectro autista. Das cinco crianças, quatro são do sexo masculino e uma do sexo feminino. Em relação a faixa etária: duas crianças com idade entre 7 e 10 anos e três crianças com idade entre 3 a 6 anos. Destas, apenas uma não utiliza medicamento farmacológico para tratamento da condição de saúde.

Tais resultados demonstram que a maioria das crianças são do sexo masculino, assim como na pesquisa de Daltro *et al.* (2023), onde participaram 20 crianças entre 2 e 9 anos de idade, sendo 60% do sexo masculino. Os achados do estudo mencionado apontaram que a média da idade motora do equilíbrio foi de 45 meses.

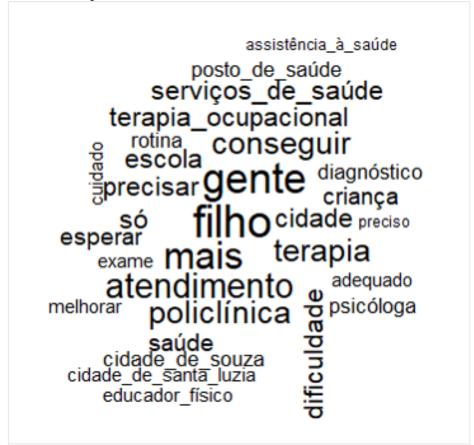
Outro estudo de Daltro *et al.* (2023) apontou que a maioria de crianças com TEA apresentam a marcha em ponta de pé, surgindo entre os 12 a 24 meses de idade. Além disso, outro fator evidenciado foi sobre a rejeição de texturas, onde 13 de 39 crianças possuíam.

O estudo de Leite *et al.* (2023) desvelou que o Quociente Motor Geral (QMG) das crianças estudadas variou entre 40,74 a 92,59 e que a idade motora mais baixa ocorreu nos elementos psicomotores de motricidade global, esquema corporal/rapidez e linguagem/organização temporal.

Sendo assim, o corpus textual deste estudo foi composto por 05 textos, 1288 ocorrências, 426 formas e 268 hápax. A nuvem de palavras realiza agrupamento de palavras de

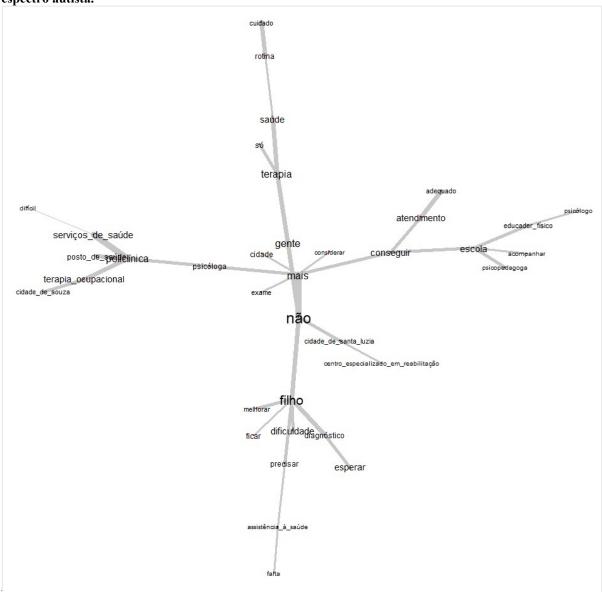
acordo com a sua frequência no corpus textual visualizado de forma gráfica, dessa forma, na construção da nuvem do corpus textual pôde-se verificar as palavras ativas mais recorrentes: filho (14), gente (13), mais (11), atendimento (10), conseguir (9), terapia (9), policlínica (9), dificuldade (7), cidade (7), terapia ocupacional (7), serviços de saúde (7), esperar (6), conforme figura 1.

Figura 1. Nuvem de palavras sobre as reflexões acerca das necessidades de saúde de crianças com transtorno espectro autista.



Fonte: Os autores, 2024.

Figura 2. Análise de similitude sobre as reflexões acerca das necessidades de saúde de crianças com transtorno espectro autista.



Fonte: Os autores, 2024.

A Figura 2 acima é resultado da análise de similitude que se propõe a identificar a conexão entre as palavras, o resultado corrobora com a nuvem de palavras no tocante a maior frequência entre os termos que na similitude representa a base dos principais núcleos centrais, como "filho", "gente", "terapia", "conseguir", "atendimento", "policlínica". Essa árvore máxima originou comunidades e halo no software dando origem a Figura 3 adiante.

rotina saúde terapia esperar dificuldade diagnóstico assistência\_à\_saúde centro\_especializado\_em\_reabilitação filho cidade de santa luzia mais psicóloga serviços\_de\_saúde policlínica cidade terapia ocupacionalsaúde conseguir

Figura 3. Análise de similitude sobre as reflexões acerca das necessidades de saúde de crianças com transtorno espectro autista.

Fonte: Os autores, 2024.

No centro da árvore representado pela ramificação de cor verde evidencia-se o termo "mais" que, logo está relacionado ao núcleo azul escuro com centralidade para o termo "conseguir" e, deste, surgem as palavras "atendimento", "adequado", "escola", "psicopedagoga", "educador físico" e "psicóloga". Tais ramificações evidenciaram os profissionais que oferecem atendimento adequado às crianças com TEA, conforme observado nas falas a seguir:

[...] aqui na cidade levo para o educador físico e psicólogo, e aqui na cidade eu também pago uma terapia ocupacional e na escola ele tem uma professora especial que cuida dele (n\_2 \*sex\_ 2 \*id\_3 \*med\_1)

Os atendimentos que tenho conseguido são adequados, na escola tem sido excelente. (n 3 \*sex 2 \*id 3 \*med 1)

[...] a escola dele tem uma psicopedagoga que é maravilhosa. (n\_4 \*sex\_ 2 \*id 2 \*med 1)

O estudo de Ramos *et al.* (2020) também apontou que as crianças com TEA precisam de acompanhamentos com fonoaudiólogos, psicólogos e neurologistas. Além mais, é necessário que estas crianças frequentem uma instituição de ensino especializada, fato mencionado por todas as mães deste estudo. Em consonância com os dados apresentados, outro estudo de 2019 também afirma que a maioria dos indivíduos com autismo frequenta a escola, principalmente o ensino infantil.

Dessa maneira, é de suma importância que professores tenham formação e preparação adequadas para conseguir lidar com os diferentes tipos de alunos e suas necessidades, visto que as crianças com TEA têm o direito de receberem Atendimento Educacional Especializado (AEE), em que professores devem trabalhar de maneira colaborativa com o professor de classe comum visando criar estratégias pedagógicas que facilitem o acesso a inclusão da criança no âmbito escolar (Balisa *et al.*, 2022).

Por conseguinte, da ramificação da cor azul mid é possível observar que "não" foi o termo em maior evidência, do qual ramificam-se os termos "cidade de Santa Luzia", "centro especializado em reabilitação" e "gente". Ao observar a relação das palavras e os seguimentos de texto é possível observar que se trata de necessidades elencadas pelos participantes no que tange a falta de um centro especializado em reabilitação na cidade dos participantes, conforme observado nas falas adiante:

[...] como falei precisa de mais profissionais, precisa tentar achar terapeuta ocupacional porque as autoridades dizem que a cidade de Santa Luzia não tem um centro especializado em reabilitação porque não tem profissional disponível (n 4 \*sex 2 \*id 2 \*med 1)

ele faz terapia ocupacional semanal no centro especializado em reabilitação da cidade de Souza (n\_1 \*sex\_ 2 \*id\_2 \*med\_2)

Considerando o quadrante superior direito observa-se uma forte ramificação na coloração amarela com o termo central "filho" do qual emergem as palavras "dificuldade", "diagnóstico", "esperar", "melhorar", "precisar", "assistência à saúde" e "falta". Na ramificação de cor vermelha observa-se o termo "terapia" em evidência, seguindo dos termos "só", "saúde", "rotina" e "cuidado". Tais ramificações revelam a rotina de cuidados na saúde dos filhos, caracterizada

na maioria das vezes por dificuldades no acesso à assistência à saúde e na espera por atendimentos, conforme observado nos trechos adiante:

Eu tenho dificuldades na rotina de cuidados do meu filho porque ele é uma criança que tem que ter sempre um adulto com ele, não pode ficar sozinho tem que ter um adulto que saiba cuidar e agir direito (n 2 \*sex 2 \*id 3 \*med 1)

O que falta para melhorar a assistência à saúde do meu filho é essa questão da dificuldade na questão da viagem que eu preciso ir pra outra cidade que é longe e distante, a gente sai nove horas da manhã pra ele ter só meia hora de terapia e tem que esperar as outras crianças terminar a terapia pra poder voltar (n\_1 \*sex\_2 \*id\_2 \*med\_2)

O que pode melhorar na assistência do meu filho é conseguir todas as terapias que ele precisa com outros especialistas (n 3 \*sex 2 \*id 3 \*med 1).

Existem muitas dificuldades na rotina de cuidados de saúde porque a gente não tem todas as terapias na cidade de Santa Luzia (n\_4 \*sex\_ 2 \*id\_2 \*med\_1)

As mães deste estudo demonstram consciência das limitações e dificuldades dos filhos com autismo, assim como foram confrontados com uma situação nova que exige reajustes de todo núcleo familiar para que se moldem as condições da criança. Dessa forma, os familiares são cruciais na convivência com o filho, uma vez que sua compreensão permite buscar o melhor plano de cuidados para o desenvolvimento da criança (Ramos *et al.*, 2020).

Além disso, faz-se necessário um tratamento especializado para atender as demandas deste grupo por meio de uma equipe multidisciplinar, pois existe uma falha neste processo, em que as mães relatam que há escassez de profissionais na rede de atenção ao cuidado das pessoas com TEA, demora para conseguir uma consulta e, quando conseguem os atendimentos são extremamente rápidos. Portanto, é direito constitucional à pessoa com autismo o acesso à saúde e educação (Balisa *et al.*, 2022).

Por fim, no quadrante inferior esquerdo percebe-se um núcleo roxo com as palavras "serviços de saúde", "policlínica", "terapia ocupacional", "posto de saúde" e "cidade de Souza". Esse núcleo identifica os principais serviços de saúde utilizados pelo público em estudo, sendo a policlínica e o posto de saúde, além da terapia ocupacional na cidade de Souza, no qual é possível observar:

Meu filho é acompanhado em alguns serviços de saúde, na policlínica com um educador físico, faz acompanhamento com a psicóloga na policlínica e faz terapia ocupacional semanal no centro especializado em reabilitação da cidade de Souza (n 1 \*sex 2 \*id 2 \*med 2)

Os serviços de saúde que utilizo são a policlínica aqui mesmo e na cidade de Souza no centro especializado em reabilitação (n\_2 \*sex\_ 2 \*id\_3 \*med\_1)

Os serviços de saúde que utilizamos por enquanto é só o posto de saúde nas consultas de rotina e na policlínica por enquanto ele só tem atendimento com o neurologista (n\_3 \*sex\_ 2 \*id\_3 \*med\_1)

Os serviços de saúde que utilizo são a policlínica e o posto de saúde só aqui na cidade de Santa Luzia mesmo eu consigo acessar os serviços com facilidade (n\_5 \*sex\_ 1 \*id\_2 \*med\_1)

O estudo de Nunes e Santos (2010) corrobora com os resultados desta pesquisa, visto que as mães relatam a busca por instituições especializadas como forma de enfrentar a situação e assegurar um cuidado especializado para a criança. No entanto, apesar do acolhimento ofertado por alguns serviços, algumas mães de crianças se mostraram desesperançosas no quesito de despreparo de alguns profissionais de saúde.

Como também, os resultados do estudo de Constantinidis e Pinto (2020) apontam para as dificuldades das mães nas trajetórias percorridas em busca de atendimento do filho, assim como na peregrinação pelos serviços de saúde, passando por diversos profissionais e, em muitos casos, com pouco acesso aos serviços de saúde e pouca capacitação das equipes de saúde.

#### CONCLUSÃO

As principais necessidades de saúde das mães e crianças com TEA observadas foram: serviços de saúde especializados nas suas cidades de residência e profissionais capacitados para atendimento às crianças. Entre os desafios que permeiam a rotina destas pessoas estão a demora/falta por atendimentos e a distância percorrida para buscar assistência à saúde. Assim, refletir sobre as necessidades de saúde das crianças com Transtorno Espectro Autista (TEA) é fundamental para garantir o seu bem-estar e desenvolvimento pleno. Para isso, faz-se necessário uma abordagem multidisciplinar envolvendo profissionais como psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais e médicos especializados.

Além disso, os resultados deste estudo também ressaltam a importância da inclusão social e educacional, pois garantir o acesso a serviços de saúde de qualidade, bem como a adaptação de ambientes educacionais contribui significativamente para o seu desenvolvimento e bem-estar.

Por fim, o suporte emocional oferecido pelas famílias é crucial para o enfrentamento dos desafios associados ao TEA. Portanto, deve-se promover a conscientização e a empatia na sociedade em relação ao TEA a fim de garantir um ambiente favorável para a criança e a família.

# REFERÊNCIAS

ARAÚJO, C. R. M.; ARAÚJO, L. A. D. A intersetorialidade. *In:* TIBYRIÇÁ, R. F.; D'ANTINO, M. E. F. (org.). **Direito das Pessoas com Autismo:** comentários disciplinares à Lei 12.7642/12. São Paulo, p. 29-34, 2018.

BALISA, B. D. C. *et al.* Transtorno do espectro autista: a percepção do cuidador acerca das dificuldades encontradas no acesso aos serviços de saúde. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 15, n. 9, p. e10857-e10857, 2022.

BARDIN, L. Análise de conteúdo. São Paulo. SP: Edições, v. 70, 2016.

BRASIL. Presidência da República. **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, Brasília, DF, 28 dez. 2012. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil\_03/\_Ato2011-2014/2012/Lei/L12764.htm. Acesso em: 22 maio 2023.

CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M. IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais. **Temas em psicologia**, v. 21, n. 2, p. 513-518, 2013.

CONSTANTINIDIS, T. C.; PINTO, A. S. Revisão integrativa sobre a vivência de mães de crianças com transtorno de espectro autista. **Revista Psicologia e Saúde**, 2020.

DALTRO, M. C. S. L. *et al.* Avaliação da marcha em ponta de pé em crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. **Revista Brasileira de Filosofia e História**, v. 12, n. 4, p. 1775–1785, 2023.

DALTRO, M. C. S. L. *et al.* Avaliação de equilíbrio em crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. **Peer Review**, v. 5, n. 23, p. 30-40, 2023.

GOMES, P. *et al.* Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. **Jornal de pediatria**, v. 91, p. 111-121, 2015.

HOFZMANN, R. R. *et al.* Experiência dos familiares no convívio de crianças com transtorno do espectro autista (TEA). **Enfermagem em foco**, v. 10, n. 2, p.64-69, 2019.

LAI, M. C.; LOMBARDO, M. V.; BARON-COHEN, S. Autism. Lancet, v. 383, n. 9920, p. 896–910, 2014.

LEITE, A. M. M. *et al.* Avaliação da lateralidade e coordenação motora de crianças com Transtorno do Espectro Autista. **Observatório de la Economía Latinoamericana**, v. 21, n. 10, p. 17871-17886, 2023.

LIMA, R. C. *et al.* Atenção psicossocial a crianças e adolescentes com autismo nos CAPSi da região metropolitana do Rio de Janeiro1. **Saúde e Sociedade**, v. 26, n.1, p. 196-207, 2017.

LIMA, R. C. *et al.* Narrativas de familiares de autistas de Capsi da região metropolitana do Rio de Janeiro: participação, protagonismo e barreiras ao cuidado. **Saúde em Debate**, v. 44, n.3, p. 144-155, 2021.

MINAYO, M. C. S. *et al.* **Pesquisa social:** teoria, método e criatividade. 29. ed. Petrópolis: Vozes, 2010.

NASCIMENTO, Y. C. M. L. *et al.* Transtorno do espectro autista: detecção precoce pelo enfermeiro na Estratégia Saúde da Família. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 32, p.e25425, 2018.

NOGUEIRA, R. N. *et al.* Visita domiciliar a um portador de transtorno do espectro autista via integração ensino-serviço-comunidade na atenção primária a saúde: estudo de caso. **Rev. Saúde. Com**, v. 14, n. 2, p. 1179-1185, 2018.

NUNES, M. A.; SANTOS, M. A. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 23, p. 208-221, 2010.

OLIVEIRA, B. D. C. *et al.* Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação1. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 27, p. 707-726, 2017.

PIMENTA, P. R. As políticas públicas para o autismo no Brasil, Sob a ótica da psicanálise. **Psicologia em Revista**, v. 25, n. 3, p. 1248-1262, 2019.

POLIDORO, T. C. *et al.* A importância da puericultura na atenção básica de saúde, e sua correlação com o transtorno do espectro autista: uma revisão integrativa. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 12, p. e598111234857-e598111234857, 2022.

PORTOLESE, J. *et al.* Mapeamento dos serviços que prestam atendimento a pessoas com transtornos do espectro autista no Brasil. **Cadernos de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, v. 17, n. 2, p.79-91, 2017.

RAMOS, G. O. *et al.* Itinerário terapêutico percorrido por mães de filhos com transtorno de espectro autista. **Revista Psicologia & Saberes**, v. 9, n. 15, p. 39-53, 2020.

ROSSI, L. P. *et al.* Caminhos Virtuais e Autismo: acesso aos serviços de saúde na perspectiva da Análise de Redes Sociais. **Ciência & saúde coletiva**, v. 23, n.10, p. 3319-3326, 2018.

SILVA, J. B. *et al.* "Padecendo no paraíso": as dificuldades encontradas pelas mães no cuidado à criança com sofrimento mental. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 17, n. 3, 2015.

SILVA, J. R. *et al.* O "singular" do projeto terapêutico: (im)possibilidades de construções no CAPSi. **Polis e Psique**, v.9, n.1, p. 127-146, 2019.