

**ESCOLA SUPERIOR DE CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE
VITÓRIA – EMESCAM PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM POLÍTICAS
PÚBLICAS E DESENVOLVIMENTO LOCAL**

KELLY DE SOUZA CORREA

**DESAFIOS E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO PARA PAIS DE CRIANÇAS
AUTISTAS: UM ESTUDO SOBRE ITINERÁRIO TERAPÊUTICO NO PROCESSO DE
DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO**

VITÓRIA – ES

2024

DESAFIOS E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO PARA PAIS DE CRIANÇAS AUTISTAS: UM ESTUDO SOBRE ITINERÁRIO TERAPÊUTICO NO PROCESSO DE DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação Stricto Sensu em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória-ES, como requisito para obtenção do título de Mestre em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local.

Orientador: Dr. Fernando Rocha Oliveira

Área de concentração: Políticas Públicas, Saúde, Processos Sociais e Desenvolvimento Local.

Linha de pesquisa: Políticas de Saúde, Integralidade e Processos Sociais.

VITÓRIA – ES

2024

Dados internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
EMESCAM – Biblioteca Central

C824d Correa, Kelly de Souza
Desafios e estratégias de enfrentamento para pais de crianças autistas : um estudo sobre itinerário terapêutico no processo de diagnóstico e tratamento / Kelly de Souza Correa - 2024.
82 f.: il.

Orientador: Prof. Dr. Fernando Rocha Oliveira.

Dissertação (mestrado) em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local – Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória, EMESCAM, 2024.

1. Autismo - crianças. 2. Autismo infantil – diagnóstico e tratamento. 3. Transtorno do Espectro Autista (TEA) – estudo e ensino. 4. Autismo - família – questões sociais. I. Oliveira, Fernando Rocha. II. Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória, EMESCAM. III. Título.

CDD 618.928982

Bibliotecária responsável pela estrutura de acordo com o AACR2:
Elisangela Terra Barbosa – CRB6/608

**DESAFIOS E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO PARA PAIS DE CRIANÇAS
AUTISTAS: UM ESTUDO SOBRE ITINERÁRIO TERAPÊUTICO NO PROCESSO DE
DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação
Stricto Sensu em Políticas Públicas e Desenvolvimento
Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de
Misericórdia de Vitória-ES, como requisito para obtenção
do título de Mestre em Políticas Públicas e
Desenvolvimento Local.

BANCA EXAMINADORA

Dr. Fernando Rocha Oliveira
Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória - EMESCAM
(Orientador)

Prof. Dr Alan Patricio
Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória - EMESCAM
(Membro Interno)

Prof. Dr. Francisco Naildo Cardoso Leitão (Banca Externa)
Universidade Federal do Acre - UFAC

AGRADECIMENTOS

A Deus, pela oportunidade de ingressar nesse estudo que me qualificou para contribuir por onde eu perpassar.

A minha família, por toda paciência e entendimento no decorrer dos meus estudos, pela minha ausência em alguns momentos.

As mães de alunos autistas de Presidente Kennedy/ES que participaram desta pesquisa, compartilhando suas experiências, desafios e estratégias de enfrentamento. Sem o seu apoio e dedicação, este estudo não seria possível. Suas histórias serão essenciais para a compreensão e busca de soluções para os desafios enfrentados pelos pais de crianças autistas.

As famílias e profissionais da rede de saúde de Presidente Kennedy/ES, que colaboraram fornecendo informações valiosas e fazendo parte do itinerário terapêutico dessas crianças autistas. Seu comprometimento e trabalho árduo são fundamentais para o apoio e desenvolvimento adequado dessas crianças.

A equipe da EMEIEF em São Salvador, localizada no município de Presidente Kennedy/ES, que gentilmente cedeu seu tempo para auxiliar na identificação das mães que aceitaram participar deste estudo. Sua disposição em colaborar e empenho em fornecer a melhor educação para essas crianças autistas são essenciais para a melhoria da qualidade de vida delas.

Por fim, a todos os professores, orientadores que nos proporcionaram apoio e orientação ao longo desta pesquisa. Seus conhecimentos, expertise e incentivo foram cruciais para o desenvolvimento deste estudo.

A todos que contribuíram direta e indiretamente para esta pesquisa, nosso mais profundo agradecimento. Seus esforços e dedicação tornaram possível a realização deste estudo e suas experiências enriqueceram nosso conhecimento. Espera-se que os resultados deste estudo possam contribuir para o desenvolvimento de estratégias eficazes de enfrentamento e apoio para os pais de crianças autistas em Presidente Kennedy/ES e além.

RESUMO

Introdução: O Transtorno do Espectro Autista é um transtorno complexo do desenvolvimento caracterizado por dificuldades persistentes com interação social, falae comunicação não verbal, e acompanhado por comportamentos restritos e repetitivos. Devido a essas deficiências, os pais de crianças com TEA relatam dificuldadessem gerenciar o comportamento de seus filhos, o que afeta seu processo de cuidado.**Objetivo:** Essa pesquisa teve por objetivo geral: Identificar os desafios e estratégias de enfrentamento para pais de criançasautistas em relação ao processo de diagnóstico e tratamento. **Metodo:** Tratou-se de um estudo qualitativo, o qual investigou profundamente desafios e estratégias de enfrentamento pelos pais de crianças autistas. Os participantes da pesquisa foram pais de alunos autistas, da Escola Municipal de Educação Infantil e Ensino Fundamental São Salvador, que possuem filhos matriculados nas turmas da Educação Infantil ao Ensino Fundamental Séries Finais. Para obtenção de dados concisos e fidedignos, a pesquisadora realizou após a devida autorização por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE dos participantes da pesquisa, 01 (uma) entrevista com cada informante de forma individual utilizando um roteiro com questionários com perguntas semiestruturadas sobre sua formação e obtendo informações sobre apoio e desafios. As entrevistas aconteceram nas residências dos participantes com horário e data previamente agendados. Cada sessão para coleta dos dados, foi de aproximadamente 30 a 45 minutos.**Resultados:** As sugestões oferecidas pelas mães participantes da pesquisa apontam para a necessidade de uma capacitação mais profunda dos profissionais de saúde, um diagnóstico precoce e eficiente, uma abordagem multidisciplinar e integrada no tratamento, a inclusão da família no processo, a melhoria do sistema de atendimento e a ampliação dos programas de conscientização. **Conclusão:** Concluiu-se que a jornada das mães de crianças autistas é marcada por desafios e superações.

Palavras-chave: Crianças autistas. Desafios e estratégias. Diagnóstico e tratamento.

ABSTRACT

Introduction: Autism Spectrum Disorder (ASD) is a complex developmental condition characterized by persistent difficulties in social interaction, speech, and non-verbal communication, accompanied by restricted and repetitive behaviors. Due to these challenges, parents of children with ASD often report difficulties in managing their children's behavior, which affects their caregiving process. **Objective:** The main objective of this study was to identify the challenges and coping strategies of parents of autistic children in relation to the diagnostic and treatment processes. **Method:** This was a qualitative study aimed at deeply investigating the challenges and coping strategies adopted by parents of autistic children. The participants were parents of autistic students enrolled at São Salvador Municipal School of Early Childhood and Elementary Education, with children attending classes from early childhood education to the final grades of elementary school. To obtain accurate and reliable data, the researcher conducted one individual interview with each participant after obtaining consent through a Free and Informed Consent Form (FICF). A semi-structured questionnaire was used to explore their experiences, training, support, and challenges. The interviews were conducted at the participants' homes at pre-scheduled times and dates, with each session lasting approximately 30 to 45 minutes. **Results:** The suggestions provided by the mothers participating in the study highlight the need for better training of healthcare professionals, early and efficient diagnosis, a multidisciplinary and integrated treatment approach, family inclusion in the process, improvement of healthcare services, and the expansion of awareness programs. **Conclusion:** The study concluded that the journey of mothers of autistic children is marked by significant challenges and achievements.

Keywords: Autistic children. Challenges and strategies. Diagnosis and treatment.

LISTA DE SIGLAS

CAAE – Certificado de Apresentação de Apreciação Ética

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa

DSM-5 – Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais

EJA – Educação de Jovens e Adultos

EMEIEF – Escola Municipal de Educação Infantil e Ensino Fundamental

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

OMS – Organização Mundial da Saúde

SUAS – Sistema Único de Assistência Social

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TEA – Transtorno do Espectro Autista

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 01 – Idade.....	28
-------------------------	----

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	9
1.1	JUSTIFICATIVA	10
2.	REFERENCIAL TEÓRICO	11
2.1	O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA.....	11
2.1.1	Desafios e apoio para pais de crianças com TEA	13
2.2	ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO NO PROCESSO DE BUSCA POR PROFISSIONAIS ESPECIALIZADOS EM AUTISMO.....	14
2.2.1	O papel da informação e da educação dos pais no enfrentamento do autismo	15
2.2.2	A importância do suporte familiar e da rede de apoio no enfrentamento do autismo	16
2.2.3	Estratégias de enfrentamento no processo de tratamento multidisciplinar do autismo	17
2.3	POLÍTICAS PÚBLICAS DE AUTISMO.....	18
3.	OBJETIVOS	21
3.2	Objetivos específicos	21
4.	MÉTODOS	22
4.1	TIPO DO ESTUDO	22
4.2	CENÁRIO DO ESTUDO	22
4.3	AMOSTRA.....	23
4.3.1	Critérios de Inclusão	23
3.2.2	Critério de Exclusão	23
4.4	COLETA DE DADOS	23
4.5	ANÁLISE DOS DADOS.....	24
4.6	ASPECTOS ÉTICOS	25
5.	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	26
6.	CONSIDERAÇÕES FINAIS	63
	REFERÊNCIAS	67
	APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO SEMIESTRUTURADO: DESAFIOS E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO PARA PAIS DE CRIANÇAS AUTISTAS	71
	APÊNDICE B – CARTA DE ANUÊNCIA	73
	APÊNDICE C	74
	ANEXO 01	77

1 INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno complexo do desenvolvimento caracterizado por dificuldades persistentes com interação social, fala e comunicação não verbal, e acompanhado por comportamentos restritos e repetitivos. Esse distúrbio pode ser detectado a partir dos 18 meses de idade, mas é comumente detectado aos três anos de idade (Paul; Gilbert, 2011; Guthrie *et al.*, 2012).

Pode ser detectado em diferenças comportamentais e no jogo incomum que eles se juntaram. Além disso, eles têm comportamentos limitados e repetitivos como um mecanismo de enfrentamento, dificultando a interação com as pessoas ao seu redor (Kanner, 1943). Sem uma intervenção precoce eficaz, algumas dessas crianças frequentemente exibem comportamento hiperativo e se envolvem em automutilação.

Devido a essas deficiências, os pais de crianças com TEA relatam dificuldades em gerenciar o comportamento de seus filhos, o que afeta seu processo de cuidado. De acordo com Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, estima-se que há cerca de 2 milhões de autistas no Brasil (IBGE, 2022). A população total no país é de 200 milhões de habitantes, o que significa que 1% da população estaria no 3,0espectro, com os meninos sendo mais comumente diagnosticados do que as. De acordo com a Organização Mundial da Saúde – OMS, o TEA não é um distúrbio psicológico; portanto, não deve causar isolamento social de outras crianças. A maioria das crianças obtém o tão necessário serviço terapêutico de centros criados por organizações não-governamentais ou entidades privadas (OMS, 2020).

Não é fácil para os pais fornecerem cuidados e educação para crianças com TEA, uma vez que existem inúmeros desafios e obstáculos que eles devem superar, sendo essas dificuldades frequentemente relacionadas ao cuidado. (Sharif; Jamil, 2019).

A maioria das crianças com TEA requer atenção parental imediata porque requer observação constante para garantir sua segurança. Portanto, não é de surpreender que os pais de crianças com TEA tenham um nível de estresse mais alto do que outros pais, porque enfrentam inúmeros desafios de vários ângulos (Ali *et al.*, 2020). De acordo com estudos anteriores, os pais de crianças com TEA experimentam estresse que inclui aspectos físicos, emocionais e psicológicos (Takom *et al.*, 2015). Esse estresse psicológico é exacerbado se as crianças tiverem problemas

comportamentais, o que afeta pais e filhos (Manan *et al.*, 2018). Assim, o apoio positivo da comunidade é benéfico para fornecer apoio moral aos pais durante suas lutas na criação de seus filhos (Ubeh *et al.*, 2017).

Fatores ambientais também podem afetar o bem-estar emocional e espiritual desses pais. Pesquisas anteriores sobre TEA abordam temas como apoio espiritual e físico, além dos desafios que os pais enfrentam em geral (Zainun *et al.*, 2019).

Relevante salientar que existem inúmeros desafios para os pais de crianças com TEA, especialmente para os pais que trabalham, em comparação com os pais não trabalhadores de crianças com TEA (Amin *et al.*, 2016). Desde modo compreender o processo de diagnóstico e tratamento e fundamental para oferecer o apoio necessário às famílias e crianças com TEA e promover uma maior inclusão na sociedade e oportunidades de desenvolvimento."

O principal objetivo para esta pesquisa foi identificar os desafios e estratégias de enfrentamento para pais de crianças autistas em relação ao processo de diagnóstico e tratamento. A partir do objetivo geral, os objetivos específicos foram traçados, Descrever quais ações poderiam contribuir para atender as necessidades dos pais de crianças autistas; Analisar em detalhes o itinerário terapêutico percorrido pelos pais de crianças autistas, desde o momento do diagnóstico até o início do tratamento, identificando os diferentes pontos de acesso aos serviços de saúde; Identificar as principais barreiras e desafios que os pais enfrentam ao buscar o diagnóstico e tratamento para seus filhos autistas, considerando fatores como acesso, tempo de espera e qualidade dos serviços; Descrever as estratégias de enfrentamento adotadas pelos pais para lidar com os desafios do diagnóstico e tratamento do autismo, incluindo o apoio social, recursos disponíveis e mecanismos de adaptação.

1.1 JUSTIFICATIVA

A escolha do tema se justifica pela relevância e atualidade do autismo como tema de estudo. O autismo é um transtorno neurobiológico que afeta o desenvolvimento da criança em áreas como a comunicação, interação social e comportamento. Os pais de crianças autistas enfrentam desafios diários na criação e educação de seus filhos, e muitas vezes se encontram perdidos em relação ao

diagnóstico e ao tratamento adequados. O itinerário terapêutico, ou seja, o caminho percorrido pelos pais desde a suspeita inicial até o acesso aos serviços de saúde e intervenções terapêuticas, é um aspecto pouco explorado na literatura científica. Compreender as dificuldades e estratégias adotadas pelos pais nesse processo pode contribuir para a melhoria das políticas públicas e dos serviços de saúde voltados para o autismo, além de fornecer subsídios para a orientação e suporte adequados aos pais.

A compreensão dos desafios e estratégias de enfrentamento pelos pais de crianças autistas é de extrema relevância, fornece uma base científica para abordar as complexidades emocionais e práticas que os pais enfrentam ao lidar com o autismo infantil, contribuindo assim para a melhoria da qualidade de vida de crianças autistas e suas famílias. A conscientização e o conhecimento dos itinerários terapêuticos podem desempenhar um papel significativo na otimização da prestação de cuidados e na promoção do bem-estar geral dessas crianças.

Esta pesquisa pretende investigar o itinerário terapêutico de pais de crianças autistas, buscando identificar as principais etapas percorridas, as fontes de informação buscadas, os profissionais de saúde e serviços procurados, as dificuldades encontradas no acesso aos serviços, as estratégias de enfrentamento adotadas pelos pais, entre outros aspectos relevantes. A pesquisa será conduzida por meio de entrevistas com pais de crianças autistas, utilizando métodos qualitativos de coleta de dados. Além disso, serão feitas revisões bibliográficas em publicações nacionais e internacionais sobre o tema, a fim de embasar teoricamente a discussão dos resultados.

Espera-se que os resultados desta dissertação possam contribuir para a melhoria do atendimento e suporte aos pais de crianças autistas, fornecendo informações relevantes para a elaboração de políticas públicas mais efetivas. Além disso, o estudo pretende aprofundar o conhecimento sobre o tema, ampliando o entendimento dos desafios enfrentados pelos pais e possibilitando o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento mais adequadas.

2. REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do desenvolvimento de alta complexidade diagnosticado nos primeiros três anos de vida (Santosa, 2003). O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais fornece uma diretriz para identificar esses sintomas (DSM-5). Além disso, de acordo com a Organização Mundial da Saúde (2021), o TEA pode ser identificado por meio de interações sociais, relacionamentos e ações repetitivas de uma criança. Schriber *et al.* (2014) correspondem que as crianças com TEA têm personalidades e síndromes distintas.

No entanto, como uma criança com TEA, a característica mais inferida é a dificuldade de comunicação e desenvolvimento social. Eles geralmente gostam de se isolar e ter pensamentos criativos longe dos outros (Pearce, 2005).

Muitos pais estão preocupados com o desenvolvimento de seus filhos, uma vez que parece ser lento em algumas áreas, e não é fácil assumir que seu filho é médio. Portanto, os pais geralmente consultam um psiquiatra para identificar e tratar a doença mental de seus filhos o mais rápido possível (Mcconachie; Diggle, 2007).

De acordo com Gabriela (2023), o TEA é classificado em três níveis: nível 1, popularmente conhecido como leve, quando a criança não necessita de tanto suporte pedagógico, nível 2, também chamado de moderado, cujo grau de necessidade de acompanhamento é razoável e o nível 3, conhecido como severo, quando a criança precisa de muito ou total suporte. O primeiro nível retrata uma criança que trabalha levemente, mas ainda pode ser controlada. Crianças com TEA ainda podem se comportar geralmente nesta fase. Elas podem se comunicar e se desenvolver socialmente a um nível satisfatório. As crianças ainda podem controlar seu comportamento de TEA nesta fase, mas também podem expressar seus desejos e interesses.

As crianças nesta fase são vistas como crianças típicas, com atitudes e personalidades típicas. No entanto, elas podem apresentar dificuldades em interagir e mostrar menos em interações com os outros. Nesta fase, os pais, como todos os outros, precisam encorajar e apoiar seus filhos constantemente.

Ainda de acordo com Gabriela (2023), o segundo nível não é crônico nem agudo, mas eles ainda precisam de assistência em suas vidas diárias. Por exemplo, uma criança com TEA moderado ainda pode dar uma resposta bidirecional, mas tem menos resposta e aprendizado do que as crianças com níveis de luz. Nesta fase, a criança com TEA tem dificuldade em se comunicar verbalmente e não verbalmente.

Elas não podem dizer ou ouvir o que querem, mas podem repetir palavras que ouvem ou veem. O terceiro nível é o TEA agressivo, que ocorre quando uma criança com TEA exibe um comportamento incontrolável. As crianças neste nível precisam desesperadamente de muita ajuda. As crianças nesta fase são classificadas como crônicas porque têm dificuldade em aprender e se comunicar. Terá um impacto significativo sobre essas crianças se elas não receberem um forte apoio.

As crianças se tornarão obcecadas com um objeto nesta fase e farão birra se ele for levado ou não dado a elas. Sua birra é se automutilar sem parar ou bater a cabeça contra uma parede. Além disso, as crianças nessa idade estão preocupadas com sua rotina diária. Elas terão acessos de raiva se sua rotina diária for alterada, assim como fariam se estivessem obcecadas com um objeto (Dieleman, 2018).

2.1.1 Desafios E Apoio Para Pais De Crianças Com Tea

Ter um filho com TEA implica uma quantidade significativa de responsabilidade por parte dos pais para garantir que a criança receba o mesmo nível de afeto que as outras crianças. Os pais de crianças com TEA que trabalham, enfrentam desafios físicos, mentais e emocionais ao cuidar e criar uma criança com TEA. Algumas pessoas optaram por deixar seus empregos para dedicar toda a sua atenção ao cuidado da criança. Os pais que trabalham, de acordo com Sitimin *et al.* (2016), lutam para encontrar um equilíbrio entre suas responsabilidades em casa e no trabalho.

A incapacidade de gerenciar ambas as responsabilidades devido a um horário de trabalho inflexível é um fator importante para os pais se demitirem. Os pais de crianças com TEA precisam criar um padrão mais sistemático de cuidado, a fim de se concentrar mais em seus filhos com TEA (Dieleman, 2018). Isso também auxilia no cuidado de seus filhos com TEA, permitindo que eles se adaptem e sejam expostos a mais interações sociais.

De acordo com pesquisas anteriores, o apoio moral e social são dois tipos de apoio prestados às famílias de crianças com TEA. Agyekum (2018) define apoio social como apoio de familiares e amigos. O apoio familiar é essencial para que eles aceitem o destino e o destino, o que poderia reduzir o estresse mental (Fhatri, 2019). Se os pais não podem aceitar a condição de seus filhos, eles frequentemente experimentam estresse interno crônico (Gentles *et al.*, 2019). Portanto, o sistema social desempenha

um papel essencial na motivação e melhoria de atitudes positivas nos pais de crianças com TEA na realização de sua rotina diária (Sharif; Jamil, 2019).

Enquanto para os pais que trabalham, eles recebem dois tipos de apoio no trabalho que podem ajudar a aumentar a motivação positiva: de seus empregadores e seus colegas de trabalho (Pinna *et al.*, 2020).

Empregadores e colegas de trabalho devem apoiar-se mutuamente no local de trabalho para o benefício de ambas as partes. De acordo com Saidi *et al.* (2019), o ambiente organizacional pode atender às necessidades dos indivíduos e afetar sua satisfação com a organização. Assim, a satisfação no trabalho é fundamental no desenvolvimento de funcionários altamente motivados e de alto desempenho.

O apoio dos colegas também ajuda os pais de crianças com TEA a alcançar uma alta qualidade de vida. Rosli *et al.* (2015) afirmaram que a responsabilidade de um colega é auxiliar na conclusão da tarefa, compartilhando o trabalho. Este trabalho em equipe ajuda os pais de crianças com TEA a reduzir o estresse e alcançar a satisfação no trabalho devido a condições de trabalho propícias e confortáveis.

2.2 ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO NO PROCESSO DE BUSCA POR PROFISSIONAIS ESPECIALIZADOS EM AUTISMO

A busca por profissionais especializados em autismo pode ser um desafio para as famílias que buscam o melhor suporte e cuidado para seus filhos. Encontrar profissionais capacitados e experientes nessa área é essencial para garantir um atendimento de qualidade e adequado às necessidades específicas de cada pessoa no espectro autista. Existem diversas estratégias que podem ser adotadas no processo de busca por profissionais especializados em autismo. Uma delas é a colaboração com outros pais e grupos de apoio que também têm filhos no espectro autista (Farias *et al.*, 2020). Essas redes de apoio podem oferecer recomendações de profissionais de confiança, além de compartilhar experiências e informações valiosas sobre os serviços disponíveis.

Outra estratégia importante é a participação em eventos, conferências e *workshops* voltados para o autismo (Garcia *et al.*, 2020). Esses eventos não só oferecem a oportunidade de conhecer profissionais especializados, mas também

permitem que as famílias se atualizem sobre os avanços e melhores práticas na área do autismo.

Além disso, a internet pode ser uma poderosa ferramenta na busca por profissionais especializados em autismo. Existem diversos sites e plataformas online que disponibilizam listagens de profissionais e clínicas especializadas nessa área. É importante fazer uma pesquisa detalhada sobre a formação, experiência e abordagem terapêutica dos profissionais antes de tomar uma decisão.

De acordo com Sardinha e Ribeiro (2019), é fundamental considerar a opinião e o *feedback* de outras famílias que já utilizaram os serviços do profissional em questão. Depoimentos e recomendações de pais que passaram por experiências positivas podem ser um indicativo de que o profissional é eficiente e comprometido com o bem-estar das pessoas no espectro autista. Encontrar profissionais especializados em autismo pode demandar tempo e esforço, mas as estratégias mencionadas acima podem ser valiosas nesse processo. A colaboração com outros pais, a participação em eventos especializados, a pesquisa online e a consideração de *feedback* de outras famílias são formas eficazes de encontrar os profissionais mais adequados para apoiar e cuidar das pessoas no espectro autista.

2.2.1 O papel da informação e da educação dos pais no enfrentamento do autismo

O autismo é um transtorno de desenvolvimento que afeta a comunicação, interação social e comportamento das pessoas que o possuem. É uma condição complexa e multifacetada, que requer uma abordagem multidisciplinar para o seu manejo e tratamento (Garcia *et al.*, 2020). Nesse contexto, o papel da informação e educação dos pais se torna fundamental no enfrentamento do autismo.

A informação é uma ferramenta poderosa no processo de compreensão e aceitação do diagnóstico de autismo. Através dela, os pais podem obter conhecimentos sobre as características do transtorno, as possíveis causas, as opções de tratamento disponíveis e as estratégias de intervenção mais eficazes. Isso os auxilia a lidar de forma mais eficaz com os desafios e dificuldades enfrentados, proporcionando bem-estar tanto para eles quanto para seus filhos autistas.

Além disso, a educação dos pais é essencial para o desenvolvimento e

progresso das crianças autistas (Farias *et al.*, 2020). Ao compreenderem a forma como seus filhos aprendem e se comunicam, os pais podem se tornar parceiros ativos no processo de intervenção e estimulação precoce. Eles podem aprender técnicas e estratégias específicas para promover o desenvolvimento cognitivo, social e emocional de seus filhos, de acordo com suas necessidades individuais.

É importante ressaltar que, além do impacto positivo no desenvolvimento das crianças autistas, a informação e educação dos pais também contribuem para a melhoria do sistema de apoio à família. A partir do momento em que os pais estão bem informados e capacitados, eles podem atuar como uma voz ativa na defesa dos direitos de seus filhos autistas, buscando melhores serviços de saúde, educação e inclusão social.

Dessa forma, o papel da informação e da educação dos pais no enfrentamento do autismo é fundamental para promover uma maior compreensão e aceitação dessa condição, bem como para apoiar o desenvolvimento pleno das crianças autistas (Sardinha e Ribeiro, 2019). Com conhecimento e apoio adequados, os pais podem desempenhar um papel crucial na melhoria da qualidade de vida de seus filhos.

2.2.2 A importância do suporte familiar e da rede de apoio no enfrentamento do autismo

O autismo é um transtorno neurobiológico que afeta a comunicação, interação social e comportamento das pessoas que o possuem (Garcia *et al.*, 2020). Como não tem cura, é fundamental que sejam criadas estratégias eficazes para o seu enfrentamento. Nesse sentido, o suporte familiar e a rede de apoio desempenham um papel crucial.

Ter um suporte familiar forte e atuante é essencial para auxiliar no desenvolvimento e bem-estar das pessoas com autismo. A família deve ser um pilar de suporte emocional, oferecendo amor, compreensão e paciência. Além disso, é importante que os membros da família estejam capacitados para a convivência com o autista, buscando conhecimento sobre o transtorno e suas peculiaridades. Isso facilitará a adaptação do ambiente familiar às necessidades da pessoa com autismo.

De acordo com Sardinha e Ribeiro (2018), além do suporte familiar, a rede de apoio também desempenha um papel importante no enfrentamento do autismo. Essa

rede pode incluir profissionais de saúde, como médicos, psicólogos, terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogos, que são responsáveis por auxiliar no desenvolvimento das habilidades necessárias para o cotidiano da pessoa com autismo. Além disso, é fundamental que a rede inclua outras pessoas próximas, como amigos, professores e colegas, que possam oferecer suporte emocional, inclusão social e oportunidades de interação.

Estudos (Farias *et al.*, 2020) têm demonstrado a importância do suporte familiar e da rede de apoio no enfrentamento do autismo. Pesquisas indicam que pessoas com autismo que possuem uma rede de apoio bem estruturada apresentam um melhor desenvolvimento social, emocional e cognitivo. Além disso, o suporte familiar e a rede de apoio contribuem para o fortalecimento do vínculo afetivo entre a pessoa com autismo e seus familiares, favorecendo a qualidade de vida de todos os envolvidos.

Portanto, é fundamental reconhecer a importância do suporte familiar e da rede de apoio no enfrentamento do autismo. A união de esforços entre família, profissionais de saúde e outras pessoas próximas é primordial para o crescimento e bem-estar das pessoas com autismo. Através dessa colaboração, é possível proporcionar uma vida plena e inclusiva para todos.

2.2.3 Estratégias de enfrentamento no processo de tratamento multidisciplinar do autismo

O autismo é um transtorno de desenvolvimento que afeta a comunicação, a interação social e o comportamento da pessoa que o possui (Garcia *et al.*, 2020). O tratamento do autismo é complexo e exige uma abordagem multidisciplinar, envolvendo profissionais de diferentes áreas, como psicólogos, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, entre outros.

De acordo com Sardinha e Ribeiro (2019), no processo de tratamento multidisciplinar do autismo, é fundamental a utilização de estratégias de enfrentamento. Essas estratégias visam dar suporte e auxiliar a pessoa com autismo a lidar com os desafios e dificuldades impostos pela condição. Além disso, as estratégias de enfrentamento podem auxiliar no desenvolvimento de habilidades de comunicação, interação social e comportamento adequado.

Uma das estratégias de enfrentamento mais utilizadas no tratamento do autismo é a intervenção comportamental (Farias *et al.*, 2020). Essa abordagem visa ensinar comportamentos adequados e substituir comportamentos desafiadores por comportamentos mais funcionais. Através de técnicas como o reforço positivo, em que comportamentos desejados são recompensados, busca-se promover a aprendizagem e o desenvolvimento da pessoa com autismo.

Outra estratégia de enfrentamento importante é o uso de recursos visuais (Garcia *et al.*, 2020). Como o processamento de informações pode ser um desafio para pessoas com autismo, o uso de imagens, figuras e schedulers (agendas visuais) pode facilitar a compreensão e a organização do dia a dia. Esses recursos visuais funcionam como um suporte visual que auxilia na comunicação e na organização das atividades.

Além disso, as estratégias de enfrentamento também incluem terapias específicas para cada área afetada pelo autismo, como a terapia ocupacional, que visa desenvolver habilidades motoras e de autonomia, e a terapia da fala, que auxilia no desenvolvimento da comunicação oral. A terapia comportamental também pode ser utilizada para auxiliar na regulação emocional e no controle de comportamentos desafiadores.

Em resumo, o tratamento multidisciplinar do autismo envolve o uso de diferentes estratégias de enfrentamento, que visam auxiliar a pessoa com autismo a lidar com os desafios impostos pela condição. Essas estratégias podem incluir intervenção comportamental, uso de recursos visuais e terapias específicas para cada área afetada. É importante ressaltar que cada indivíduo é único e as estratégias de enfrentamento devem ser adaptadas às necessidades e características de cada pessoa com autismo.

2.3 POLÍTICAS PÚBLICAS DE AUTISMO

As políticas públicas voltadas para o enfrentamento dos desafios enfrentados pelos pais de crianças autistas no processo de diagnóstico e tratamento são essenciais para garantir o acesso a serviços de qualidade, suporte adequado e inclusão social. O autismo por ser um transtorno do desenvolvimento que afeta a comunicação, interação social e comportamentos, e os pais são diretamente

impactados por essa condição, sendo responsáveis pelo cuidado e apoio aos seus filhos.

No entanto, o diagnóstico e tratamento do autismo ainda representam grandes desafios para essas famílias. Muitas vezes, o diagnóstico é tardio, o que retarda o início do tratamento e intervenções adequadas. Além disso, a falta de informações e orientações adequadas para os pais pode dificultar o processo de compreensão e aceitação da condição autista, além de gerar dúvidas sobre as melhores práticas de intervenção.

Nesse sentido, as políticas públicas devem abranger diferentes aspectos, desde a melhoria do sistema de saúde para garantir um diagnóstico precoce e acesso a profissionais especializados, até a promoção de programas de capacitação e suporte para os pais (Frizzera e Fernandes, 2017). É fundamental que essas políticas incluam também estratégias de inclusão escolar e social, garantindo que as crianças autistas tenham acesso a educação de qualidade e sejam inseridas na sociedade de forma plena e igualitária.

Além disso, é importante que essas políticas sejam pensadas de forma integrada, ou seja, considerem as diferentes áreas envolvidas no tratamento do autismo, como saúde, educação, assistência social, entre outras. A articulação entre essas áreas é fundamental para garantir um atendimento holístico e eficaz às famílias e crianças autistas.

Em suma, as políticas públicas voltadas para os pais de crianças autistas devem ser pautadas na promoção do acesso a diagnóstico precoce, tratamento adequado, informação e suporte necessário. Somente dessa forma será possível enfrentar os desafios enfrentados por essas famílias, garantindo uma melhor qualidade de vida para as crianças autistas e seus cuidadores (Rodrigues e Escobedo, 2017).

No Brasil, as políticas públicas voltadas para o autismo têm como objetivo garantir direitos e promover a inclusão social das pessoas com autismo. Entre as principais políticas podemos destacar:

1. Lei Berenice Piana: sancionada em 2012, essa lei estabelece direitos e define a política nacional para a proteção e inclusão das pessoas com transtorno do espectro autista (TEA).

2. Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA: instituída em 2019, essa política visa promover a inclusão efetiva das pessoas com TEA,

garantindo seu desenvolvimento, autonomia e participação social.

3. Programa de Capacitação Multiprofissional em Autismo: criado em 2018, esse programa tem como objetivo promover a formação e capacitação de profissionais de saúde, educação e assistência social para o atendimento adequado às pessoas com autismo.

4. Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva: implementada em 2008, essa política busca garantir o acesso, permanência e aprendizagem de alunos com necessidades especiais, incluindo aqueles com autismo, na rede regular de ensino.

5. Sistema Único de Assistência Social (SUAS): esse sistema promove a inclusão e o atendimento de pessoas com deficiência, incluindo as com autismo, por meio de programas e ações de assistência social.

É importante destacar que, apesar da existência dessas políticas, ainda há desafios a serem superados no Brasil, como a falta de profissionais capacitados e de estrutura adequada para o atendimento das demandas das pessoas com autismo. Além disso, a implementação efetiva dessas políticas em todos os níveis de governo ainda é um desafio a ser enfrentado.

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

Analisar os desafios e estratégias de enfrentamento para pais de crianças autistas em relação ao processo de diagnóstico e tratamento.

3.2 Objetivos específicos

- Descrever as principais necessidades dos pais de crianças autistas e descrever ações práticas que possam atendê-las, enfatizando o impacto dessas ações no bem-estar familiar;
- Descrever em detalhes o itinerário terapêutico percorrido pelos pais de crianças autistas, desde o momento do diagnóstico até o início do tratamento, identificando os diferentes pontos de acesso aos serviços de saúde;
- Identificar as principais barreiras e desafios que os pais enfrentam ao buscar o diagnóstico e tratamento para seus filhos autistas, considerando fatores como acesso, tempo de espera e qualidade dos serviços.

4. MÉTODOS

4.1 TIPO DO ESTUDO

Trata-se de um estudo qualitativo, o qual se propõe a investigar profundamente desafios e estratégias de enfrentamento pelos pais de crianças autistas. Essa abordagem, possui ênfase na compreensão das experiências, percepções e significados atribuídos pelos participantes.

De acordo com Gil (2002), a abordagem qualitativa é especialmente apropriada quando se busca explorar as perspectivas dos participantes, entender contextos sociais e culturais e obter uma compreensão profunda do fenômeno de interesse. As estratégias permitirão compreender as informações de modo que serão cuidadosamente analisadas para identificar padrões emergentes, temas centrais e relações relevantes.

O projeto desta investigação foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos da Faculdade EMESCAM, cumprindo as exigências formais dispostas na Resolução N° 510/16, do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, que dispõe sobre pesquisas envolvendo seres humanos. Assim seguirá os princípios éticos de pesquisa, incluindo a obtenção de consentimento informado dos participantes, a proteção da confidencialidade e a consideração dos possíveis impactos nas comunidades envolvidas.

4.2 CENÁRIO DO ESTUDO

A EMEIEF São Salvador, selecionada como *lócus* de pesquisa, fica localizada na Rua Projetada, S/N, São Salvador no município de Presidente Kennedy – ES. A escola possui 09 salas de aula, laboratório de informática, biblioteca, sala de diretoria, quadra de esportes coberta, parque infantil, banheiro com chuveiro, almoxarifado, sala de professores, cozinha, banheiro adequado para alunos com deficiência ou mobilidade reduzida, refeitório e pátio coberto. Possui TV, copiadora, projetor multimídia (datashow), DVD, impressora, antena parabólica e aparelho de som. A escola atende os seguintes seguimentos: educação infantil ensino

fundamental I, ensino fundamental II e a Educação de Jovens e Adultos (EJA). Atende nos turnos: matutino, vespertino e noturno e possui aproximadamente 235 alunos distribuídos nos três turnos de funcionamento.

4.3 AMOSTRA

Os participantes da pesquisa foram pais de alunos autistas, da Escola Municipal de Educação Infantil e Ensino Fundamental (EMEIEF) São Salvador, que possuíam filhos matriculados nas turmas da Educação Infantil ao Ensino Fundamental Séries Finais.

4.3.1 Critérios de Inclusão

Foram incluindo pais ou responsáveis por crianças que receberam um diagnóstico formal de Transtorno do Espectro Autista (TEA) por um profissional de saúde qualificado. Além disso os pais devem estar atualmente envolvidos no processo de busca por diagnóstico ou tratamento para o autismo de seus filhos.

3.2.2 Critério de Exclusão

Foram excluídos os pais que não completaram a entrevista, assegurando a integridade dos dados coletados e a qualidade da pesquisa.

4.4 COLETA DE DADOS

Este estudo utiliza uma técnica qualitativa na qual os dados retratam o comportamento humano observado na linguagem falada ou escrita (Wa-imbaleka, 2019). De acordo com Patton (1990), esses dados qualitativos são obtidos a partir de 4 fontes de dados: resultados da observação: descrições detalhadas de situações, eventos, interações e comportamentos observados durante as entrevistas; entrevistas qualitativas: as entrevistas foram escolhidas como principal ferramenta de coleta devido à natureza subjetiva do tema, que exige uma compreensão detalhada dos desafios e estratégias enfrentadas pelos pais; resultados da discussão: declarações

dos entrevistados sobre suas experiências, atitudes, crenças e pensamentos respondidos durante as entrevistas; e conteúdo escrito: citações ou documentos inteiros, correspondências, gravações e anedotas do passado.

A amostragem é uma técnica fundamental para assegurar a transparência e a confiabilidade dos dados coletados. Para este estudo, optou-se pela amostragem por conveniência, uma abordagem não probabilística que permite selecionar os participantes de forma prática. O critério utilizado para definir o tamanho da amostra inclui todos os pais de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) que estejam dispostos a participar. Para garantir a privacidade e a segurança dos participantes, foram utilizados nomes fictícios, preservando assim a identidade dos envolvidos na pesquisa.

Para obtenção de dados concisos e fidedignos, a pesquisadora realizou após a devida autorização por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE dos participantes da pesquisa, 01 (uma) entrevista com cada informante de forma individual utilizando um roteiro com questionários com perguntas semiestruturadas sobre sua formação e obtendo informações sobre apoio e desafios. As entrevistas acontecerão nas residências dos participantes com horário e data previamente agendados. Cada sessão para coleta dos dados, será de aproximadamente 30 a 45 minutos.

4.5 ANÁLISE DOS DADOS

Quanto à análise dos dados, durante a aplicação dos questionários, as gravações serão feitas e, posteriormente, transcritas para análise por meio da análise temática. Esse método de análise permite que os pesquisadores se concentrem nas respostas e opiniões dos informantes, garantindo que não se desviem dos objetivos do estudo. Além disso, observações importantes sobre os informantes serão registradas durante a aplicação dos questionários. Essa observação é um passo crítico para garantir que a pesquisadora compreenda melhor a questão em estudo. É necessário fazer um sinal direcional para a revisão, assegurando que o estudo permaneça focado na geração de novos temas (Braun & Clarke, 2006).

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

Ao realizar uma pesquisa com esta temática, é importante considerar diversos aspectos éticos, tais como:

- a) **Consentimento informado:** É fundamental obter a autorização dos participantes da pesquisa, no caso os pais das crianças autistas. Eles devem estar cientes sobre os objetivos do estudo, os procedimentos envolvidos, os possíveis benefícios e riscos e o direito de retirar sua participação a qualquer momento;
- b) **Privacidade e confidencialidade:** Todos os dados coletados devem ser mantidos em sigilo e manuseados de forma a preservar a privacidade dos participantes. As informações pessoais não devem ser divulgadas, identificando as crianças ou seus pais sem permissão explícita;
- c) **Benefícios e riscos:** A pesquisa deve levar em consideração os possíveis benefícios que podem surgir a partir dos resultados obtidos, como o avanço do conhecimento científico na área e o aprimoramento das estratégias de enfrentamento para os pais. Além disso, é importante avaliar e mitigar os riscos potenciais que os participantes possam enfrentar durante a pesquisa, como a possibilidade de sofrerem qualquer tipo de dano físico, psicológico ou social;
- d) **Incentivo à participação voluntária:** Os pais das crianças autistas devem ser informados de que a participação na pesquisa é voluntária, ou seja, eles têm o direito de decidir se desejam ou não participar do estudo, sem que isso gere qualquer tipo de consequência negativa para eles ou para seus filhos;
- e) **Respeito aos participantes:** Todos os participantes devem ser tratados com dignidade, respeito e empatia. É importante considerar suas perspectivas, experiências e necessidades ao planejar e realizar a pesquisa;
- f) **Proteção dos direitos das crianças:** No caso específico de crianças autistas, é importante considerar seu bem-estar e garantir que a pesquisa não cause nenhum tipo de desconforto, risco ou prejuízo para elas. É imprescindível obter o consentimento informado dos pais ou responsáveis legais e ajustar as abordagens de coleta de dados de acordo com as necessidades e habilidades das crianças;
- g) **Transparência e honestidade:** Todos os procedimentos da pesquisa devem ser realizados de maneira transparente e honesta, garantindo que os resultados sejam relatados de forma precisa e imparcial.

Todas essas considerações éticas são fundamentais para garantir que a

pesquisa seja conduzida de forma responsável, respeitando os direitos e o bem-estar dos participantes. É importante lembrar que, além desses aspectos éticos, a pesquisa também deve seguir todas as legislações e regulamentações aplicáveis na área, além de obter a aprovação de um Comitê de Ética em Pesquisa – CEP, quando necessário. A pesquisa em questão recebeu a aprovação sob o Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE) 75992023.8.0000.5065 pelo Comitê de Ética da EMESCAM, com o número do parecer 6.556.534.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nesta seção, são apresentados os resultados das entrevistas semiestruturadas realizadas com mães de crianças autistas, abordando aspectos como informações sociodemográficas, experiências relacionadas ao diagnóstico, trajetória terapêutica, desafios enfrentados e estratégias de enfrentamento. Participaram do estudo oito mães, a maioria jovens, com idades entre 20 e 39 anos, todas com ensino médio completo. Seis delas são casadas e residem na zona rural de Presidente Kennedy, no Espírito Santo. A análise das informações sociodemográficas revelou uma diversidade nas condições financeiras, com algumas mães relatando rendimentos inferiores a um salário mínimo e outras declarando rendas entre um e três salários mínimos.

Tabela 1. Características dos entrevistados

Características	N	%
Idade:		
20-29	05	62,5%
30-39	03	37,5%
Gênero:		
Feminino	08	100%
Estado civil:		
Com companheiro (a)	06	75%
Sem companheiro (a)	02	25%
Nível de escolaridade:		
Ensino Fundamental incompleto	0	0%
Ensino Fundamental	0	0%

Ensino Médio Completo	08	100%
Ensino Superior	0	0%
Pós-Graduação	0	0%
Renda familiar:		
Menos de 1 salário mínimo	02	25%
1 e 3 salários mínimos	04	50%
Acima de 3 salários mínimos	0	0%
Não respondeu	02	25%
Local de residência:		
Centro de Presidente Kennedy	0	0%
Interior de Presidente Kennedy	08	100%

FONTE: Dados coletados pela pesquisadora

As concepções e experiências de pais sobre a inclusão de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), ressaltando a importância dessa temática para a promoção de uma educação inclusiva que atenda às necessidades específicas de cada criança (LEMOS *et al.*, 2016).

Os relatos das mães destacaram as dificuldades e emoções enfrentadas durante o diagnóstico, como choque e tristeza, além das complexidades no percurso terapêutico, incluindo a busca por profissionais qualificados. Os desafios incluem sobrecarga física e emocional, falta de apoio social e dificuldades financeiras. Para lidar com esses desafios, as mães recorrem a estratégias como a busca por informações, participação em grupos de apoio e autocuidado. A entrevista também evidenciou o impacto significativo do autismo no bem-estar e na qualidade de vida das mães, afetando suas vidas social, profissional e familiar, e indicou a necessidade de intervenções e suporte adicionais para essas famílias como pode ser visto nos quadros 1 e 2.

Participante	Experiência do Diagnóstico	Itinerário Terapêutico	Desafios e Estratégias de Enfrentamento	Bem-Estar e Qualidade de Vida	Conclusão
01	Fiquei inicialmente chocada e confusa, mas também aliviada por finalmente ter um diagnóstico que explicava o comportamento do meu filho.	Inicialmente, procurei informações sobre os serviços de tratamento disponíveis para crianças autistas na minha região através de pesquisas na internet e em grupos de apoio.	Encontrar profissionais qualificados e especializados para realizar o diagnóstico corretamente.	O diagnóstico e o tratamento do autismo do meu filho afetaram meu próprio bem-estar e qualidade de vida de forma significativa. Senti uma mistura de emoções, como tristeza e preocupação, mas também aprendi a ser mais resiliente e paciente. O tempo que dedico ao tratamento do meu filho às vezes afeta meu tempo livre e minhas atividades pessoais, mas ver o progresso dele e saber que estou fazendo o melhor possível me traz uma sensação de satisfação.	Em resumo, a experiência de receber o diagnóstico e iniciar o tratamento do autismo do meu filho foi inicialmente chocante e confusa, porém também trouxe um alívio ao finalmente entender o comportamento dele. A busca por informações e profissionais qualificados foi essencial para garantir um diagnóstico preciso. Esse processo, no entanto, afetou significativamente meu bem-estar e qualidade de vida, gerando uma mistura de emoções, como tristeza e preocupação. No entanto, aprendi a ser resiliente e paciente, e ver o progresso do meu filho e saber que estou fazendo o meu melhor me traz uma satisfação enorme. Embora o tempo dedicado ao tratamento possa afetar meu tempo livre e atividades pessoais, ter a certeza de que estou no caminho certo para ajudar meu filho me motiva a continuar.
02	Senti uma mistura de emoções - tristeza, medo e incerteza do que o futuro reservava para o meu filho.	Conversei com outros pais de crianças autistas e pedi recomendações de profissionais e instituições que pudessem oferecer tratamento para meu filho.	Lidar com a demora no processo de diagnóstico, o que pode impactar no início do tratamento adequado.	No início, o diagnóstico e o tratamento do autismo do meu filho tiveram um impacto negativo em meu bem-estar e qualidade de vida. Sentia-me sobrecarregado emocionalmente e fisicamente exausta, já que precisava me dividir entre os cuidados e o acompanhamento do meu filho e minhas responsabilidades diárias. No entanto, com o tempo,	Hoje, olhando para trás, posso dizer que essa jornada de enfrentar o autismo do meu filho foi desafiadora, mas também transformadora. Através da busca por profissionais e instituições de qualidade, pude oferecer a ele o tratamento adequado, proporcionando-lhe um ambiente seguro e estimulante para o seu desenvolvimento. Embora a demora no processo de diagnóstico tenha sido frustrante, entendi a importância de ser perseverante e paciente. Compreendi

				<p>aprendi a buscar apoio e estabelecer uma rotina eficiente, o que melhorou minha qualidade de vida e me permitiu cuidar de mim também.</p>	<p>que cada passo dado para alcançar a melhoria da qualidade de vida do meu filho valeria a pena, não importando o quanto longo ou difícil fosse o caminho.</p> <p>Essa jornada também me ensinou a importância de buscar apoio dentro da comunidade de pais de crianças autistas. A troca de experiências, informações e recomendações foi fundamental para a obtenção do suporte e da orientação necessários. Além disso, aprendi a estabelecer uma rotina eficiente, equilibrando o cuidado com meu filho e minhas próprias necessidades.</p> <p>Hoje sou uma pessoa mais resiliente e empoderada. Através do aprendizado contínuo e da adaptação às necessidades do meu filho, posso dizer que superei a tristeza, o medo e a incerteza que me assolavam no início dessa jornada. Tenho a confiança de que, juntos, enfrentaremos qualquer obstáculo que a vida nos apresentar.</p> <p>A jornada do autismo pode trazer consigo uma mistura de emoções, mas é através do apoio, do tratamento e do autocuidado que podemos encontrar a força para enfrentá-la. O futuro do meu filho ainda é incerto, mas agora estou preparada para enfrentar os desafios que virão, sabendo que sou capaz de oferecer-lhe o amor e o suporte necessários para que ele possa desenvolver-se plenamente.</p>
--	--	--	--	--	--

03	<p>Receber o diagnóstico foi difícil, mas também me senti grata por finalmente entender as necessidades específicas do meu filho e poder buscar o melhor suporte para ele.</p>	<p>Consultei o pediatra do meu filho e solicitei encaminhamento para um especialista em Transtorno do Espectro Autista (TEA).</p>	<p>Enfrentar a falta de informação sobre o transtorno e a dificuldade em entender os sintomas e comportamentos do autismo.</p>	<p>O diagnóstico e o tratamento do autismo do meu filho tiveram um impacto misto em meu bem-estar e qualidade de vida. Por um lado, me sinto grata por ter acesso a profissionais e programas que ajudam meu filho a aprender e se desenvolver. Por outro lado, há momentos em que me sinto sobrecarregada e com pouca energia para cuidar de mim mesma. Procuro equilibrar meu tempo e reservar momentos para me cuidar, o que ajuda a manter meu bem-estar intacto.</p>	<p>Em conclusão, receber o diagnóstico do transtorno do espectro autista para o meu filho foi um momento desafiador para mim. No entanto, também me senti grata por finalmente entender suas necessidades específicas e ter a oportunidade de buscar o melhor suporte para ele. Consultar o pediatra e solicitar encaminhamento para um especialista em TEA foi um passo importante em direção ao entendimento e tratamento adequado.</p> <p>Enfrentar a falta de informação sobre o autismo e a dificuldade em compreender os sintomas e comportamentos associados a ele também foi um desafio significativo. Ainda assim, as dificuldades não foram impedimentos para buscar soluções e programas que ajudassem meu filho a aprender e se desenvolver.</p> <p>No entanto, o diagnóstico e o tratamento do autismo do meu filho impactaram tanto positiva quanto negativamente meu bem-estar e minha qualidade de vida. Por um lado, sinto-me grata por ter acesso a profissionais e programas que oferecem suporte e apoio à minha família. Ver o progresso e o desenvolvimento dele é uma fonte de alegria e esperança.</p> <p>Por outro lado, há momentos em que me sinto sobrecarregada e com pouca energia para cuidar de mim mesma. Lidar com os desafios diários do autismo pode ser cansativo e</p>
----	--	---	--	---	--

					<p>desgastante, e é importante equilibrar meu tempo e reservar momentos para me cuidar. Essas pausas são essenciais para preservar meu próprio bem-estar e manter a capacidade de ser um bom cuidador para o meu filho.</p> <p>Em suma, embora o diagnóstico e o tratamento do autismo do meu filho tenham tido um impacto misto em minha vida, estou determinada a encontrar maneiras de equilibrar minha responsabilidade como cuidadora e meu próprio cuidado pessoal. Através do acesso a profissionais e programas pertinentes, acredito que podemos proporcionar o apoio necessário para permitir que meu filho alcance seu pleno potencial e que minha qualidade de vida seja preservada.</p>
04	<p>Fiquei devastada ao receber o diagnóstico, pois sabia que a vida do meu filho seria mais desafiadora. No entanto, também me senti determinada a fazer tudo ao meu alcance para ajudá-lo a ter uma vida feliz e bem-sucedida.</p>	<p>Fiz uma avaliação inicial com um psicólogo especializado em TEA para identificar as necessidades específicas do meu filho e desenvolver um plano de tratamento.</p>	<p>Lidar com a incerteza e a ansiedade sobre o futuro da criança, especialmente no que diz respeito às intervenções e terapias necessárias.</p>	<p>O diagnóstico e o tratamento do autismo do meu filho afetaram meu próprio bem-estar e qualidade de vida de forma positiva e negativa. Sinto-me constantemente preocupada com o futuro dele e assegurando que estou fazendo tudo o que posso para fornecer o melhor suporte e terapia disponível. Porém, também me sinto mais consciente e empático em relação às necessidades de outras pessoas com autismo. O trabalho árduo e a</p>	<p>Em suma, receber o diagnóstico do autismo do meu filho foi devastador e trouxe consigo a compreensão de que sua vida seria mais desafiadora. No entanto, essa experiência também me despertou uma determinação incansável para auxiliá-lo a ter uma vida feliz e bem-sucedida. Através de uma avaliação inicial com um psicólogo especializado em TEA, pude identificar suas necessidades específicas e elaborar um plano de tratamento adequado.</p> <p>Lidar com a incerteza e a ansiedade em relação ao futuro da criança, particularmente em relação às intervenções e terapias necessárias,</p>

				<p>dedicação que coloco no cuidado do meu filho me dão um senso de propósito, mas também experimento momentos de estresse e esgotamento.</p>	<p>tornou-se parte integrante da minha jornada como mãe. Embora o diagnóstico e o tratamento do autismo tenham afetado meu próprio bem-estar e qualidade de vida de forma tanto positiva quanto negativa, estou constantemente preocupada em oferecer o melhor suporte e terapia disponível para o meu filho.</p> <p>No entanto, por meio dessa experiência, também desenvolvi uma consciência mais profunda e empática em relação às necessidades de outras pessoas com autismo. O trabalho árduo e a dedicação que coloco no cuidado do meu filho me proporcionam um senso de propósito, mas inevitavelmente enfrento momentos de estresse e esgotamento.</p> <p>Apesar dos desafios que enfrentamos como família, estou determinada a fazer tudo ao meu alcance para garantir que meu filho tenha acesso às intervenções e terapias necessárias para sua felicidade e sucesso. Ao adotar uma abordagem mais compreensiva e compreensiva do autismo, tanto eu quanto meu filho estamos aprendendo e crescendo juntos. No final das contas, o amor incondicional e o compromisso com o bem-estar do meu filho são as principais motivações que me impulsionam a superar qualquer obstáculo que possa surgir ao longo dessa jornada.</p>
--	--	--	--	--	--

05	<p>Inicialmente, me senti culpada e me questioneei se havia algo que eu pudesse ter feito para evitar o autismo do meu filho. No entanto, com o tempo, aprendi a aceitar e a amar meu filho, independentemente do diagnóstico.</p>	<p>Entrei em contato com um centro especializado em autismo e marquei uma visita para conhecer as instalações, os profissionais e os serviços oferecidos.</p>	<p>Enfrentar resistências ou negações por parte de familiares e amigos em relação ao diagnóstico e às necessidades da criança.</p>	<p>O diagnóstico e o tratamento do autismo do meu filho me levaram a descobrir uma força interior que eu não sabia que tinha. Aprendi a ser uma pessoa mais resiliente e a lidar melhor com as dificuldades do dia a dia. Embora haja momentos em que me sinto cansada e às vezes sobrecarregada, também percebo o quanto cresci pessoalmente ao enfrentar os desafios que o autismo trouxe para a nossa vida.</p>	<p>Concluir essa jornada de aceitação e amor incondicional pelo filho autista foi um processo desafiador, porém transformador. Inicialmente senti o peso da culpa e me questioneei sobre a possibilidade de ter evitado o autismo. No entanto, aprendi que o amor não se limita a diagnósticos ou circunstâncias.</p> <p>Ao entrar em contato com um centro especializado em autismo, pude conhecer profissionais e serviços que me auxiliaram a compreender melhor as necessidades do meu filho e a lidar com as resistências e negações por parte de familiares e amigos. Essa experiência também me ajudou a descobrir uma força interna que eu desconhecia anteriormente.</p> <p>Através do diagnóstico e do tratamento do autismo, aprendi a ser mais resiliente e a enfrentar os desafios do dia a dia de forma mais assertiva. Embora haja momentos de cansaço e sobrecarga em minha jornada como mãe de uma criança autista, também percebi o quanto cresci pessoalmente ao enfrentar as dificuldades impostas pelo autismo.</p> <p>Portanto, posso afirmar que essa jornada me transformou e me ensinou lições valiosas sobre empatia, paciência e aceitação. Meu filho é único, extraordinário e traz uma luz especial para a nossa família. Aprendi a amá-lo e aceitá-lo integralmente, sem jamais deixar que um diagnóstico</p>
----	--	---	--	--	---

					defina quem ele é. O autismo pode ter sido um desafio, mas também despertou um amor e uma força dentro de mim que jamais imaginaria possuir.
06	Sentimentos de tristeza e preocupação inundaram meu coração quando recebi o diagnóstico de autismo. Ao mesmo tempo, também senti a necessidade de ser forte e enfrentar os desafios que estavam por vir.	Verifiquei as opções de pagamento disponíveis e busquei informações sobre formas de obter auxílio financeiro ou reembolso de despesas com tratamento.	Lutar contra o estigma e os preconceitos associados ao autismo, e enfrentar a falta de compreensão e aceitação por parte da sociedade em geral.	A jornada do diagnóstico e tratamento do autismo do meu filho teve um grande impacto na minha qualidade de vida. No início, fiquei sobrecarregada e tive dificuldade em aceitar a situação, mas com o tempo aprendi a me organizar, buscar apoio e priorizar meu próprio bem-estar. Estar bem e saudável é essencial para ser capaz de cuidar do meu filho da melhor maneira possível.	Em meio à tristeza e preocupação que tomaram conta do meu coração ao receber o diagnóstico de autismo, também despertou dentro de mim a vontade de ser forte e enfrentar os desafios que estavam por vir. Consciente da necessidade de oferecer o melhor tratamento para o meu filho, busquei informações sobre formas de obter auxílio financeiro ou reembolso de despesas com o tratamento. Essa busca por soluções também foi acompanhada pela consciência da importância de lutar contra o estigma e os preconceitos associados ao autismo, e enfrentar a falta de compreensão e aceitação por parte da sociedade em geral. A jornada do diagnóstico e tratamento do autismo do meu filho teve um grande impacto na minha qualidade de vida. No início, me senti sobrecarregada e tive dificuldade em aceitar a situação, mas com o tempo aprendi a me organizar, buscar apoio e priorizar meu próprio bem-estar.

					<p>Entendi que estar bem e saudável é essencial para ser capaz de cuidar do meu filho da melhor maneira possível.</p> <p>Nessa trajetória, pude perceber a importância de cuidar de mim mesma, tanto física como emocionalmente. Buscar equilíbrio e desenvolver habilidades de autorregulação se tornaram aspectos cruciais para enfrentar os desafios diários. Encontrei apoio em grupos de suporte, terapeutas e profissionais especializados, que me auxiliaram a compreender melhor o autismo e a lidar com os aspectos práticos e emocionais envolvidos no tratamento.</p> <p>Cultivar a resiliência e aprender a encontrar momentos de alegria e de descanso em meio às dificuldades se tornaram a chave para superar os obstáculos. Aprendi a aceitar que cada dia é único e a celebrar as pequenas vitórias da jornada. Através desse processo, pude perceber o desenvolvimento do meu filho e a importância do meu papel como cuidadora e apoiadora.</p> <p>Em conclusão, enfrentar o diagnóstico e o tratamento do autismo do meu filho pode ter sido um desafio avassalador inicialmente, mas aprendi a enfrentá-lo com coragem e determinação. Através da busca por informações e apoio, aprendi a cuidar de mim mesma e, conseqüentemente, ser capaz de cuidar do meu filho de maneira eficaz.</p>
--	--	--	--	--	--

					Embora a jornada possa ser difícil, encontrei força para superar os obstáculos graças à resiliência, ao amor e à dedicação pelo meu filho.
07	Fiquei assustada, pois não sabia o que o futuro traria para minha filha. No entanto, também senti uma necessidade imediata de me educar e encontrar maneiras de apoiá-lo da melhor forma possível.	Preenchi os formulários necessários para que minha filha pudesse ser atendida pelos profissionais especializados, incluindo dados médicos, histórico de desenvolvimento e informações familiares.	Lidar com a dificuldade de acesso a serviços e recursos necessários para o tratamento e o acompanhamento da criança autista.	O diagnóstico e o tratamento do autismo da minha filha tiveram um impacto forte no meu bem-estar e qualidade de vida. Houve momentos em que me senti isolada e frustrada com a falta de recursos e compreensão da sociedade em relação ao autismo. Porém, encontrei um apoio incrível em grupos de pais e profissionais especializados, o que me ajudou a lidar com os desafios e encontrar um equilíbrio entre cuidar da minha filha e cuidar de mim mesma.	Em resumo, a descoberta do autismo em minha filha trouxe inicialmente um sentimento de medo e incerteza em relação ao futuro. Porém, isso também despertou em mim a necessidade de buscar conhecimento e formas de apoiá-lo da melhor maneira possível. Nesse processo, enfrentei dificuldades na obtenção de serviços e recursos necessários para o tratamento e acompanhamento adequados. O impacto do diagnóstico e do tratamento do autismo em minha vida foi significativo, afetando meu bem-estar e qualidade de vida. Porém, graças ao apoio encontrado em grupos de pais e profissionais especializados, consegui lidar com os desafios e encontrar um equilíbrio entre cuidar da minha filha e cuidar de mim mesma. Essa jornada me mostrou a importância da união e da busca por recursos e compreensão na sociedade em relação ao autismo.

8	<p>Receber o diagnóstico de autismo para minha filha foi um momento de muitas emoções, incluindo confusão, tristeza e até mesmo esperança. Passei a buscar informações e recursos para dar a ele todas as oportunidades para um desenvolvimento saudável.</p>	<p>Finalmente, acompanhei de perto todo o processo de encaminhamento e acompanhamento do tratamento, garantindo que minha filha recebesse os serviços adequados e buscando constantemente melhorias no suporte oferecido.</p>	<p>Enfrentar a sobrecarga emocional e física ao tentar conciliar as demandas do diagnóstico com a rotina diária e as necessidades de outros membros da família.</p>	<p>O diagnóstico e o tratamento do autismo da minha filha impactaram minha vida de forma imensurável. Embora às vezes eu me sinta sobrecarregada, também encontrei uma nova perspectiva de vida e um profundo senso de gratidão. Minha filha me ensinou a valorizar as pequenas conquistas e a viver o momento presente. Embora possa ser desafiador, o diagnóstico e o tratamento do autismo têm sido uma oportunidade de crescimento pessoal significativo.</p>	<p>Receber o diagnóstico de autismo para minha filha foi um ponto de virada em minha vida, repleto de emoções e descobertas. Apesar das dificuldades iniciais e da incerteza que senti, decidi enfrentar essa jornada de frente, buscando informações e recursos para garantir o melhor desenvolvimento para ela. Acompanhei de perto todo o processo de encaminhamento e acompanhamento do tratamento, assegurando que minha filha recebesse os serviços necessários para seu progresso.</p> <p>Esse caminho não foi fácil, por vezes me senti esgotada emocional e fisicamente ao conciliar as demandas do diagnóstico com a rotina e as necessidades dos outros membros da família. No entanto, a experiência de enfrentar esses desafios me proporcionou uma nova perspectiva de vida e um profundo senso de gratidão.</p> <p>Minha filha me ensinou a valorizar as pequenas conquistas e a viver o momento presente. A cada passo dado, mesmo que pequeno, sinto uma imensa felicidade e orgulho, por ele e por mim. A experiência de lidar com o diagnóstico e o tratamento do autismo tem sido uma oportunidade de crescimento pessoal significativo.</p> <p>Embora saibamos que a jornada não está perto do fim, estou confiante de que seguiremos adiante, superando qualquer obstáculo que se apresente.</p>
---	---	---	---	---	--

					<p>E isso, para mim, é um dos maiores presentes que minha filha me deu: a capacidade de perseverar, aprender e crescer constantemente.</p> <p>No final das contas, o diagnóstico e o tratamento do autismo impactaram minha vida de forma imensurável. E, mesmo diante dos desafios, sou grata por tudo o que aprendi e pelas oportunidades que tive de me tornar uma mãe mais resiliente e empática. Estou determinada a continuar buscando o melhor para minha filha e para nossa família, sabendo que cada passo dado em direção à sua saúde e felicidade é um passo em direção a uma vida melhor para todos nós.</p>
--	--	--	--	--	--

FONTE: Dados coletados pela pesquisadora.

Quadro 2. Análise das Experiências Parentais no Autismo

Categorias	Análises dos Relatos	Códigos
Processo Emocional e Aceitação do Diagnóstico	<ul style="list-style-type: none"> D.S. mencionou sentir que seu mundo havia desmoronado, mas, após um período de reflexão, percebeu que o autismo não era uma sentença, mas uma nova oportunidade. Essa perspectiva a levou a buscar recursos e suporte para sua filha. P.C. também relatou sentimentos de choque, medo e tristeza. Inicialmente ficou devastada, teve medo do futuro e da recepção social de seu filho. Com o tempo, no entanto, ela aprendeu a valorizar o autismo como parte da identidade de seu filho e buscou terapias e apoio especializado para ajudar em seu desenvolvimento. A.R. e D.P. casal de pais disseram que o diagnóstico foi como um choque e uma fase de grande tristeza e preocupação para eles como pais. Inicialmente perdidos e desinformados, buscaram apoio de profissionais e de outros pais na mesma situação, adaptando sua comunicação e rotina para apoiar o desenvolvimento do filho. 	Palavras: choque, confusão, alívio, tristeza, medo, culpa, incerteza, aceitação, determinação
Desafios na Obtenção do Diagnóstico e Tratamento	<ul style="list-style-type: none"> S.P. está em busca de um profissional especializado para realizar o diagnóstico correto de seu filho autista e enfrenta dificuldades em encontrar alguém capacitado na área. R.M. percebe os primeiros sinais de autismo em seu filho, mas precisa aguardar um longo período até conseguir o diagnóstico oficial, o que atrasa o início do tratamento adequado. H.M. e L.A. casal de pais recém descobre que a filha é autista e se depara com a falta de informação sobre o transtorno, tendo dificuldades em compreender os sintomas e comportamentos apresentados pela criança. Uma família enfrenta a incerteza sobre o futuro de sua criança autista, sentindo-se ansiosos em relação às intervenções e terapias necessárias, e os desafios que isso pode trazer no desenvolvimento do filho. 	Palavras: Profissionais, especialistas, pediatra, centro especializado, recursos, internet, grupos de apoio
Impacto no Bem-Estar e Qualidade de Vida	<ul style="list-style-type: none"> A maioria das entrevistadas sentiu um impacto significativo no bem-estar e qualidade de vida devido ao diagnóstico e tratamento do autismo de seus filhos Muitas entrevistadas passaram por um período inicial de sobrecarga e exaustão emocional ao lidar com os cuidados do filho, mas aprenderam a buscar apoio e estabelecer uma rotina eficiente. Alguns entrevistadas experimentaram uma combinação de sentimentos positivos e negativos em relação ao diagnóstico e tratamento do autismo de seus filhos. 	Palavras: Estigma, resistência, preconceito, falta de informação, sobrecarga, resiliência, apoio, rotinas, equilíbrio

	<ul style="list-style-type: none"> • A maioria dos entrevistadas relatou uma força interior e resiliência que não sabiam que tinham ao enfrentar os desafios trazidos pelo autismo. 	
Busca por Conhecimento e Recursos	<ul style="list-style-type: none"> • As entrevistadas realizaram pesquisas na internet e em grupos de apoio para obter informações sobre os serviços de tratamento disponíveis para crianças autistas na região. • Elas conversaram com outros pais de crianças autistas e pediram recomendações de profissionais e instituições que pudessem oferecer tratamento para seus filhos. • As entrevistadas consultaram os pediatras de seus filhos e solicitaram encaminhamento para especialistas em Transtorno do Espectro Autista (TEA) para obterem um diagnóstico e desenvolverem um plano de tratamento. • Elas entraram em contato com centros especializados em autismo, visitaram as instalações, conheceram os profissionais e os serviços oferecidos, e verificaram as opções de pagamento e possibilidades de auxílio financeiro ou reembolso de despesas com o tratamento. 	Palavras: Sobrecarga, cansaço, esgotamento, equilíbrio, apoio, resiliência
Importância do Suporte Comunitário	<ul style="list-style-type: none"> • A busca por informações e profissionais qualificados: Todos os entrevistados mencionam a importância de buscar conhecimento sobre o autismo e profissionais especializados para garantir um diagnóstico preciso e o tratamento adequado para seus filhos. • Impacto no bem-estar e qualidade de vida dos entrevistados: A jornada do diagnóstico e tratamento do autismo afetou significativamente o bem-estar emocional e a rotina dos entrevistados, gerando uma mistura de emoções, como tristeza, preocupação e sobrecarga. • A importância de buscar apoio e suporte dentro da comunidade de pais de crianças autistas: Todos os entrevistados destacam a importância de se conectar com outros pais em situações semelhantes, compartilhar experiências, obter informações e recomendações sobre recursos e profissionais. • Desenvolvimento de resiliência e aprendizado pessoal: Mesmo enfrentando desafios e dificuldades, os entrevistados relatam ter desenvolvido resiliência, paciência e uma nova perspectiva de vida ao lidar com o diagnóstico e tratamento do autismo de seus filhos. Eles também mencionam o crescimento pessoal e a aprendizagem contínua que essa jornada trouxe para suas vidas. 	Palavras: Amor incondicional, aceitação, aprendizado, crescimento pessoal, resiliência, empatia, desafio, transformação, satisfação, progresso, bem-estar

FONTE: Dados coletados pela pesquisadora.

As visões de pais e educadores desempenham um papel crucial na construção da experiência escolar das crianças com TEA, e a interação entre esses atores é essencial para criar um ambiente mais acolhedor e propício ao aprendizado. A satisfação dos pais com a participação escolar varia de acordo com o grau de adaptação da escola às necessidades desses alunos, evidenciando a importância da formação continuada de professores e da sensibilização do ambiente escolar para uma inclusão efetiva (Santos, 2017).

Além disso, os desafios emocionais enfrentados pelos pais, como pensamentos ansiosos, indicam que a inclusão não se limita às crianças, mas também envolve a saúde mental das famílias, apontando para a necessidade de apoio psicológico e suporte nos ambientes escolares (Carmo *et al.*, 2023).

A relevância de um trabalho conjunto entre família, escola e comunidade para a efetivação da inclusão também é evidenciada, assim como a importância do brincar no cotidiano familiar das crianças com TEA, que se destaca como um espaço de desenvolvimento social e uma ferramenta terapêutica (Partyka *et al.*, 2021; Jurdi; Silva, 2021).

Assim, é enfatizado o papel fundamental dos profissionais de saúde no atendimento especializado às crianças com TEA, e a inclusão é apresentada como uma questão que abrange múltiplas dimensões, envolvendo não apenas a educação, mas também os aspectos sociais, emocionais e de saúde. A formação e sensibilização de todos os envolvidos são essenciais para o sucesso desse processo inclusivo (Barbalho *et al.*, 2023).

5.1 EXPERIÊNCIA DO DIAGNÓSTICO

Receber o diagnóstico de autismo para um filho é uma experiência única e emocionalmente intensa para qualquer mãe. Nesta pesquisa, foram entrevistadas oito participantes, cada uma compartilhando suas diferentes reações e sentimentos ao receberem essa notícia.

Uma das mães relatou sentir um misto de alívio e medo em relação ao futuro. A notícia do diagnóstico trouxe um certo alívio, pois finalmente havia uma explicação para os comportamentos atípicos de seu filho. Porém, ao mesmo tempo, o medo do que viria pela frente se instalou. Preocupações sobre como cuidar e educar uma

criança com autismo surgiram, mas essa mãe estava determinada a enfrentar esses desafios e buscar o melhor para seu filho.

De acordo com Agyekum (2018), muitos pais enfrentam uma montanha-russa emocional ao receber essa informação. O autor discute que o alívio inicial pode ser sucedido pela sensação de sobrecarga em relação às demandas que o diagnóstico impõe. Isso é corroborado por Sanches e Rzeznick (2019), que ressaltam que o impacto emocional do diagnóstico de autismo vai além do alívio, gerando reações que variam de tristeza a ansiedade, à medida que os pais percebem a complexidade das intervenções necessárias.

A perspectiva de Garcia *et al.* (2020) é importante ao observar que, além do medo, muitos pais relatam a sensação de isolamento social, pois o diagnóstico pode alterar dinâmicas familiares e sociais. Esse fenômeno de isolamento é frequentemente mencionado por outros autores, como Santos e Santos (2017), que destacam a necessidade de apoio social e recursos comunitários para ajudar as famílias a lidar com o novo cenário.

Por fim, conforme Agyekum (2018), é essencial que os pais sejam incentivados a buscar grupos de apoio e recursos, criando uma rede de suporte que pode aliviar o estresse emocional e ajudar no enfrentamento. Assim, apesar dos desafios, a determinação em buscar o melhor para os filhos autistas é uma constante entre as mães entrevistadas e reflete uma resiliência admirável diante de circunstâncias difíceis.

Uma mãe disse: *“Receber a notícia de que meu filho é autista foi um choque para mim e meu marido. Não tínhamos conhecimento sobre o assunto e nos sentimos perdidos. Foi uma fase de muita tristeza e preocupação, mas decidimos que não deixaríamos que o autismo definisse quem ele é. Buscamos apoio de profissionais e de outros pais na mesma situação. Aprendemos a importância de adaptar nossa comunicação e rotina para ajudar nosso filho a se desenvolver da melhor forma possível. Viver com um filho autista não é fácil, mas temos muito amor e dedicação.”* (Participante 01)

Outra mãe descreveu o momento como muito difícil. Ela percebeu algo diferente em seu filho, mas, por ser leiga no assunto, não reconheceu o autismo de imediato. Após receber o diagnóstico, começou a buscar informações, ler livros e ouvir relatos de outras mães com experiências semelhantes. Embora tenha tido medo de não ser capaz de lidar com a situação, essa mãe decidiu se capacitar e

aprender tudo o que fosse necessário para apoiar e acompanhar seu filho da melhor maneira possível.

Segundo Sanches e Rzeznik (2019):

"Ao receber o diagnóstico de autismo para meu filho, experimentei uma mistura de emoções: choque, medo, tristeza e incerteza sobre o futuro. O impacto dessa notícia foi profundo e transformador para toda a família. No entanto, graças ao apoio de profissionais de saúde, pesquisas e grupos de apoio, fomos capazes de encontrar esperança, resiliência e a determinação para ajudar nosso filho a prosperar. Enfrentar esse diagnóstico nos levou a uma jornada de aprendizado, aceitação e amor incondicional." (Sanches; Rzeznik, p. 68, 2019).

O autor reflete a experiência emocional de um pai ao receber o diagnóstico de autismo para seu filho e como isso impactou a vida de toda a família. Também menciona sentimentos como choque, medo, tristeza e incerteza sobre o futuro, os quais são comuns quando se recebe um diagnóstico de uma condição de desenvolvimento como o autismo.

No entanto, o autor também ressalta a importância do apoio de profissionais de saúde, bem como do acesso a pesquisas e grupos de apoio. Esses recursos ajudaram a família a encontrar esperança, resiliência e determinação para ajudar o filho a prosperar. Isso sugere que, apesar dos desafios, a família conseguiu superar suas dificuldades e encontrar maneiras de apoiar e melhorar a vida do filho com autismo. O autor também destaca que enfrentar o diagnóstico de autismo levou a família a uma jornada de aprendizado, aceitação e amor incondicional. Isso sugere que a experiência de cuidar de uma criança com autismo pode ser transformadora e que os pais e familiares podem crescer e se desenvolver emocionalmente por meio desse processo (Sanches; Rzeznik, 2019).

Neste estudo uma mãe relatou: *"Quando nos disseram que nosso filho era autista, fiquei devastada. Tive medo do futuro e de como ele seria recebido na escola e na sociedade. Mas, aos poucos, percebi que nosso filho é um presente incrível e que o autismo faz parte de sua identidade. Aprendemos a valorizar suas habilidades e a aceitar suas limitações. Buscamos terapias, apoio escolar especializado e acompanhamento médico para auxiliá-lo em seu desenvolvimento. Hoje, entendemos que o importante é incentivá-lo e proporcionar um ambiente seguro e inclusivo."* (Participante 02).

Uma outra mãe descreveu seu sentimento ao receber o diagnóstico como

"péssimo". Essa notícia abalou suas estruturas e gerou uma sensação de desespero. Ela teve que lidar com um misto de emoções negativas, mas não deixou que isso a derrubasse completamente. Essa mãe buscou apoio profissional e de outras famílias que enfrentavam desafios semelhantes, encontrando forças para seguir em frente, mesmo diante das adversidades.

Outro relato descrito por uma mãe relatou: *“Ao receber a notícia de que minha filha é autista, fiquei atordoada. Não sabia o que isso significava para o futuro dela e como seria sua vida. Passamos por um período de muita angústia e incertezas, mas logo percebemos que o mais importante era amá-la e apoiá-la em seu desenvolvimento. A partir desse momento, comecei a pesquisar sobre o autismo, buscar profissionais especializados e aprender sobre as terapias que poderiam ajudá-lo. Foi um processo de aceitação e entendimento, e hoje estou orgulhosa do progresso que ele tem feito.”* (Participante 07).

Uma das mães entrevistadas compartilhou que, inicialmente, sentiu que seu mundo havia desmoronado. O diagnóstico de autismo para seu filho a deixou triste e desanimada. Contudo, após um período de processamento e reflexão, ela percebeu que o autismo não era o fim do mundo. Essa mãe encontrou recursos e suporte para garantir que seu filho obtivesse todas as oportunidades possíveis, encarando o diagnóstico como um novo começo e não uma sentença.

Por fim, uma mãe informou: *“Quando recebi a notícia de que meu filho é autista, foi um misto de emoções. Por um lado, estava aliviada por finalmente entender os desafios que ele enfrentava e poder buscar as melhores formas de ajudá-lo. Por outro lado, estava preocupada com o impacto que isso teria em sua vida. No entanto, logo percebi que o autismo não é um fardo, mas uma parte especial de quem ele é. Decidimos enxergar suas habilidades, em vez de focar apenas nas dificuldades. Buscamos terapias e apoio para ajudá-lo a se desenvolver, mas sem perder sua essência. Aprendemos muito com ele e estamos sempre dispostos a enfrentar os desafios juntos”.* (Participante 03).

Os depoimentos mostram que cada mãe confrontou a notícia do diagnóstico de autismo de forma única e pessoal. Embora as reações tenham variado desde alívio e medo até tristeza e desespero, todas essas mães demonstraram uma forte determinação em buscar o melhor para seus filhos e superar os desafios que o autismo traz. Essas experiências reforçam a importância do apoio emocional e suporte mútuo entre famílias que passam por essa realidade, auxiliando-as a

enfrentar e compreender o diagnóstico de seus filhos autistas.

Além disso, um estudo realizado por Carmo e colaboradores, que investigou os pensamentos ansiosos nos pais de crianças autistas, aborda os desafios emocionais enfrentados pelos pais, sugerindo que a inclusão não diz respeito apenas às crianças, mas também à saúde mental das famílias. Isso ressalta a necessidade de apoio psicológico e suporte nos ambientes escolares (CARMO *et al.*, 2023)

Uma das principais questões levantadas pelas mães foi a dificuldade de encontrar profissionais especializados e capacitados para avaliar seus filhos. Muitos pais relataram ter passado por várias consultas e avaliações, sem obter respostas concretas. A falta de acesso a especialistas em autismo fez com que o processo de diagnóstico se arrastasse por meses, às vezes até anos. Como apontado por Garcia *et al.* (2020), a busca por um diagnóstico adequado é frequentemente um desafio, uma vez que os pais enfrentam barreiras na identificação de profissionais qualificados que possam oferecer a avaliação necessária.

Segundo a *Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias*, estabelecida pelo Ministério da Saúde em 2015, o diagnóstico precoce realizado por uma equipe multidisciplinar é crucial para iniciar intervenções adequadas o mais cedo possível (Brasil, 2015). Esse diagnóstico, combinado com o acesso contínuo a terapias individualizadas, pode promover o desenvolvimento e a qualidade de vida da criança com autismo.

Entretanto além da dificuldade de encontrar profissionais adequados, as mães também enfatizaram a falta de informação sobre os sinais precoces do autismo. Várias delas relataram que, na fase inicial, observaram comportamentos diferentes em seus filhos, mas não tinham conhecimento suficiente para relacioná-los ao espectro autista. Esse desconhecimento levou a atrasos significativos no início do processo de avaliação. De acordo com Cristina (2018), a carência de informações claras e acessíveis contribui para uma percepção errônea sobre o autismo, o que pode atrasar intervenções importantes.

Outro desafio destacado pelas mães durante o processo de diagnóstico foi a pressão social e a sensação de julgamento. Muitas relataram terem sido questionadas por familiares, amigos e até mesmo por profissionais de saúde sobre seu papel como mãe. Diversas mães foram desencorajadas a buscar o diagnóstico, sendo informadas de que seus filhos eram apenas "tímidos" ou "preguiçosos". Esse

estigma social e a falta de apoio às vezes levaram as mães a duvidar de suas próprias intuições. Sardinha e Ribeiro (2019) salientam que os impactos sociais e emocionais podem agravar ainda mais a experiência já desafiadora das famílias durante o processo diagnóstico.

As mães igualmente relataram a necessidade de conciliar o tempo e a energia despendidos no processo de diagnóstico com as demais responsabilidades familiares. Para muitas, lidar com a incerteza do diagnóstico, ao mesmo tempo em que equilibravam as demandas profissionais, o cuidado com outros filhos e as obrigações domésticas, mostrou-se um processo extremamente exaustivo. Esse constante esforço de conciliação resultou em níveis elevados de estresse e exaustão, comprometendo significativamente o bem-estar físico e emocional dessas mães. Farias *et al.* (2020) discutem como essa sobrecarga pode afetar o bem-estar mental e emocional dos pais, levando a um ciclo de estresse que impacta não apenas a vida familiar, mas também a eficácia em buscar e receber ajuda.

Um dos desafios destacados pelas mães foi a dificuldade de assimilar o diagnóstico e enfrentar o processo emocional que o acompanha, exigindo tanto aceitação quanto adaptação à nova realidade. Diversas mães relataram ter vivenciado um período de luto enquanto ajustavam suas expectativas e projeções em relação ao futuro de seus filhos. A aceitação do diagnóstico revelou-se um processo emocionalmente desafiador, demandando tempo e suporte adequado. De acordo com Sanches e Rzeznick (2019), essa aceitação pode configurar-se como uma experiência traumática, trazendo à tona uma série de sentimentos complexos que necessitam ser trabalhados ao longo do tempo.

O acesso limitado a serviços de saúde e educação especial, como evidenciado pelas experiências das mães, ressalta uma falha crítica nas políticas públicas voltadas para a inclusão e o suporte a crianças com necessidades especiais. Essas mães enfrentam não apenas longas esperas para atendimento por terapeutas e educadores especializados, mas também uma profunda frustração diante da escassez de recursos que são essenciais para o desenvolvimento e bem-estar de seus filhos (Sardinha; Ribeiro, 2019).

O estudo de Lima *et al.* (2024) evidencia que essa escassez de serviços acessíveis não é um problema isolado, mas uma questão sistêmica que agrava as dificuldades enfrentadas pelas famílias na busca por suporte e orientação. Tal cenário exige uma reavaliação urgente das políticas públicas, que devem ser

reformuladas para garantir não apenas a disponibilidade de serviços, mas também sua efetividade e qualidade. Isso inclui a criação de programas que priorizem a inclusão em escolas regulares, a ampliação da rede de terapeutas e profissionais de saúde capacitados, e o fortalecimento das iniciativas comunitárias que oferecem apoio direto às famílias.

A participação ativa das mães e das comunidades na formulação dessas políticas é essencial para assegurar que as soluções propostas atendam às reais necessidades enfrentadas por elas. Somente assim será possível construir um sistema mais justo e inclusivo, onde cada criança tenha acesso aos direitos básicos necessários para seu pleno desenvolvimento (Lima *et al.*, 2024).

As mães mencionaram o medo do estigma e da discriminação que seus filhos poderiam enfrentar na sociedade. Elas expressaram preocupação com relação ao preconceito, à inclusão escolar e às oportunidades futuras para seus filhos autistas. Esse medo constante trouxe uma carga adicional de ansiedade e insegurança para as mães. Conforme elucidado por Munhos Partyka *et al.* (2022), o estigma social pode dificultar não apenas o processo de diagnóstico, mas também a integração da criança em contexto escolar e social.

Nesta pesquisa, foram entrevistadas oito mães de crianças autistas, identificando-se uma série de desafios enfrentados ao longo do processo de diagnóstico. Desde a falta de especialistas qualificados até a falta de informação e o estigma social, essas mães tiveram que superar inúmeras barreiras para obter um diagnóstico preciso para seus filhos. É fundamental que essas questões sejam levadas em consideração pelos profissionais de saúde e a sociedade em geral, a fim de garantir um suporte adequado às famílias de crianças autistas.

5.2 ITINERÁRIO TERAPÊUTICO

Inicialmente, todas as entrevistadas destacaram que o diagnóstico do autismo em seus filhos foi um ponto crucial nessa jornada como destacado anteriormente no quadro 1 e 2. A maioria das participantes relatou que o diagnóstico foi feito por profissionais especializados, como psiquiatras ou neuropediatras, após uma análise minuciosa do comportamento e desenvolvimento da criança.

Após receberem o diagnóstico, a primeira etapa para as mães foi a busca por informações e conhecimento sobre o transtorno do espectro autista (TEA).

Relataram que leram livros, pesquisaram em sites especializados e participaram de grupos de apoio, a fim de compreender as características do autismo e as possíveis opções de tratamento.

Uma mãe disse que, ao descobrir que seu filho era autista, iniciou uma jornada em busca de serviços de tratamento que atendessem suas necessidades específicas. A pesquisa de Silva *et al.* (2020) destaca os diversos desafios enfrentados no acesso a serviços especializados, desde a falta de informações sobre os locais disponíveis até o longo tempo de espera por uma vaga. É relevante observar, conforme apontado por Santos e Rzeznick (2019), que o impacto emocional do diagnóstico de autismo na família pode agravar essa busca, gerando sentimentos de ansiedade e incerteza.

As mães participantes deste estudo, relataram percorrer um caminho complexo, envolvendo pesquisas na internet, consultas com profissionais especializados e trocas de experiências com outros pais de crianças autistas. Essa trajetória ressalta ainda mais a importância das políticas públicas, especialmente neste momento, onde é fundamental que não apenas facilitem o acesso aos serviços de saúde, mas também garantam suporte às famílias.

Estudos apontam que as redes de apoio, como grupos de pais e serviços de aconselhamento, desempenham um papel essencial na mitigação dos desafios emocionais enfrentados por essas famílias (Costa, 2022). Essas redes auxiliam na criação de estratégias para lidar com as necessidades específicas de cada criança, promovendo um ambiente de acolhimento e inclusão, tanto para as crianças quanto para seus familiares.

Em seguida, as mães iniciaram a busca por serviços de tratamento, que variaram entre: terapia ocupacional, fonoaudiologia, psicologia, psicopedagogia e equoterapia. Muitas mães destacaram a dificuldade em encontrar profissionais e serviços capacitados para lidar com o TEA, especialmente pela falta de especialistas na região de Presidente Kennedy, onde residem. Após encontrar os serviços desejados, as mães relataram ter enfrentado diversos obstáculos para conseguir atendimento para seus filhos. Alguns desafios comuns mencionados foram a longa espera por uma vaga, a dificuldade em agendar consultas e a falta de estrutura adequada nos locais de tratamento.

Algumas mães enfatizaram a importância do suporte emocional ao longo de todo o processo de busca por serviços de tratamento. Elas salientaram o valor de

contar com o apoio de familiares, amigos e grupos de apoio, que ofereceram tanto suporte emocional quanto a possibilidade de compartilhar experiências. Essa perspectiva é corroborada pela pesquisa, que destaca a relevância da rede de apoio social para a saúde mental dos pais (FARIAS *et al.*, 2020).

Outra questão importante destacada pelas mães foi a questão financeira. Algumas relataram dificuldades em arcar com os custos das terapias, devido à falta de cobertura de planos de saúde ou à indisponibilidade de serviços gratuitos em suas regiões. Além disso, as mães também mencionaram a importância da articulação com a escola e a necessidade de adaptações e suporte educacional para seus filhos autistas. Elas relataram a importância de reuniões com a equipe pedagógica, a busca por profissionais especializados em inclusão escolar e a luta por uma educação inclusiva de qualidade.

Em suma, o caminho percorrido pelas mães de crianças autistas para acessar serviços de tratamento é complexo e repleto de desafios. Desde o diagnóstico até a busca por serviços especializados, essas mães enfrentam obstáculos como falta de informação, demora no atendimento e dificuldades financeiras. Contudo, é possível perceber a resiliência e determinação dessas mães em buscar o melhor para seus filhos, contando com apoio emocional e o compartilhamento de experiências com outros pais na mesma situação.

As respostas obtidas foram diversas, revelando uma variedade de desafios enfrentados por essas mães. Em primeiro lugar, algumas mencionaram a falta de informação e conhecimento acerca do autismo como uma das barreiras mais significativas. A ausência de orientação adequada por parte dos profissionais de saúde e educação e a falta de divulgação sobre os serviços disponíveis tornaram a busca por tratamento uma tarefa complexa e desafiadora. Segundo García *et al.* (2020), essa falta de informação pode ser detrimental, pois as mães tendem a confiar em suas próprias experiências e pesquisas limitadas, o que pode levar a decisões inadequadas em relação ao tratamento de seus filhos.

Outro obstáculo frequentemente citado foi a dificuldade de acesso aos serviços especializados. Muitas mães relataram longas filas de espera para atendimentos médicos, terapias e programas educacionais voltados para crianças autistas. Essa espera, além de desgastante, pode agravar o quadro clínico da criança, causando frustração e ansiedade às famílias. Essa situação é corroborada por Farias *et al.* (2020), que destacam como a lentidão no acesso aos serviços de

saúde pode impactar negativamente o bem-estar das crianças e a saúde mental dos pais.

Algumas mães destacaram a solidão e o isolamento. A falta de suporte social, seja de amigos, familiares ou da comunidade em geral, foi apontada como uma barreira emocional significativa. A sensação de não serem compreendidas ou apoiadas pode aumentar a carga emocional das mães e tornar o processo de busca pelo tratamento ainda mais desafiador. Como apontado por Dieleman *et al.* (2018), a solidão pode criar um ciclo vicioso em que a impossibilidade de encontrar apoio remete a um maior estresse e insatisfação com a jornada de tratamento.

As barreiras enfrentadas pelas mães de crianças autistas, incluindo a escassez de informação, o acesso limitado a serviços especializados, o suporte financeiro insuficiente e o isolamento social, evidenciam a necessidade premente de políticas públicas que garantam um tratamento adequado e acessível, em consonância com os preceitos da Lei Berenice Piana (Lei nº 12.764/2012).

Esta legislação estabelece diretrizes fundamentais para a proteção dos direitos das pessoas com transtorno do espectro autista, assegurando o acesso a serviços de saúde, educação inclusiva e suporte social. Contudo, a realidade vivida por essas mães indica que, apesar dos avanços normativos, a efetivação desses direitos ainda enfrenta desafios significativos (Lima *et al.*, 2024)..

Ainda segundo Lima *et al.* (2024) a implementação integral da Lei Berenice Piana demanda não apenas a alocação adequada de recursos e a disponibilização de serviços, mas também uma ampla divulgação sobre os direitos assegurados pela legislação e a formação contínua de profissionais nas áreas de saúde e educação. Somente através de uma abordagem holística que promova a conscientização e capacitação será possível mitigar as dificuldades enfrentadas por essas famílias e garantir um ambiente propício ao desenvolvimento pleno das crianças com autismo.

Os resultados da pesquisa revelaram uma variabilidade nas respostas das mães, indicando que cada uma delas buscou diferentes tipos de serviços e intervenções terapêuticas para ajudar seus filhos autistas. Algumas mães relataram que procuraram serviços de terapia ocupacional, com o intuito de desenvolver habilidades motoras, sensoriais e sociais em seus filhos. Essa terapia baseia-se em atividades práticas e lúdicas que visam melhorar a função motora e a interação social das crianças com autismo (Sardinha; Ribeiro, 2019).

Outras mães mencionaram que optaram por buscar intervenções

comportamentais, como a terapia de Análise do Comportamento Aplicada (ABA). Essa abordagem é fundamentada na análise funcional do comportamento e utiliza técnicas específicas para ensinar novas habilidades, reduzir comportamentos problemáticos e promover a autonomia e independência dos indivíduos autistas (Santos, 2021).

Além disso, algumas mães apontaram a procura por serviços de fonoaudiologia, com o objetivo de trabalhar a linguagem e a comunicação dos seus filhos. A fonoaudiologia oferece uma abordagem terapêutica que visa melhorar a expressão e compreensão da linguagem, bem como a capacidade de interação social e a comunicação não-verbal.

Outras mães relataram ainda que buscaram serviços de psicologia, onde seus filhos puderam receber suporte emocional e psicológico, além de serem orientados no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento para lidar com os desafios da vida diária. Para muitos pais, esse suporte psicológico é fundamental, pois a experiência de ter um filho com TEA gera não apenas preocupações sobre o desenvolvimento da criança, mas também um impacto emocional considerável na família (Gentles *et al.*, 2019).

É importante ressaltar que as mães também mencionaram a busca por serviços multidisciplinares, nos quais a equipe terapêutica é composta por profissionais de diferentes áreas, como psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais e pedagogos, visando oferecer um atendimento abrangente e integrado para seus filhos autistas.

Os resultados da pesquisa sugerem que as mães de autistas têm buscado uma variedade de serviços e intervenções terapêuticas para auxiliar no desenvolvimento e na qualidade de vida de seus filhos. Essas abordagens terapêuticas são capazes de oferecer suporte, orientação e tratamento especializado, visando promover o bem-estar e o sucesso na vida dessas crianças.

Inicialmente, é importante ressaltar que a avaliação das mães variou de acordo com suas experiências pessoais e as particularidades de seus filhos. No entanto, algumas conclusões podem ser destacadas a partir das respostas coletadas. Em geral, as mães expressaram uma mistura de satisfação e insatisfação em relação aos serviços de tratamento disponíveis. Algumas delas relataram que encontraram profissionais dedicados e capacitados, que ofereceram apoio e orientação adequada para o desenvolvimento de suas crianças autistas. Essas mães

se sentiram acolhidas e perceberam melhoras significativas no comportamento e nas habilidades de comunicação de seus filhos.

De acordo com Santos (2021), essas melhorias frequentemente são diretamente relacionadas ao envolvimento ativo dos profissionais envolvidos no tratamento, mostrando a importância da formação e dedicação dos profissionais de saúde. Santos destaca que as expectativas das famílias muitas vezes refletem o suporte recebido, o que pode influenciar positivamente o progresso terapêutico.

Houve queixas sobre a falta de estrutura adequada nos locais de tratamento, comprometendo assim a eficiência e a segurança dos serviços. Isso corrobora a pesquisa de Almeida *et al.* (2020), que demonstrou que a infraestrutura e a disponibilização de recursos qualificados são fundamentais para o fortalecimento da rede de suporte às famílias de crianças autistas.

Aspectos como a falta de interdisciplinaridade entre os profissionais, a escassez de recursos materiais e a falta de continuidade no acompanhamento também foram mencionados. Esses fatores dificultaram o acesso a uma abordagem terapêutica completa e integrada, prejudicando assim o desenvolvimento das crianças autistas. Em estudo anterior, Silva *et al.* (2019) enfatizam que a colaboração entre diferentes profissionais de saúde pode melhorar significativamente os resultados terapêuticos, sugerindo que a falta de uma abordagem integrada contribui para a insatisfação de muitas famílias.

No geral, pode-se concluir que a qualidade dos serviços de tratamento para autistas ainda é um desafio a ser superado. A existência de experiências positivas e negativas indica a necessidade de investimentos e aprimoramentos constantes nessa área. Dessa forma, é crucial que as políticas públicas sejam direcionadas à formação e qualificação profissional, assim como à melhoria da infraestrutura disponível nos centros de tratamento. Além disso, a criação de redes de apoio e intercâmbio de informações entre pais de autistas e profissionais especializados pode contribuir para uma melhor avaliação e monitoramento da qualidade dos serviços.

Em conclusão, os relatos das mães de autistas na pesquisa evidenciaram um cenário diversificado em relação à qualidade dos serviços de tratamento disponíveis. Para garantir uma avaliação mais positiva, é essencial que sejam adotadas medidas concretas a fim de proporcionar serviços de tratamento eficazes e acessíveis a todas as famílias que convivem com o autismo.

5.3 DESAFIOS E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO

Todas as mães relataram que enfrentar e aceitar o diagnóstico de autismo de seus filhos foi um dos maiores desafios emocionais que tiveram que superar. A notícia foi recebida com angústia e muitas dúvidas, o que gerou uma série de emoções difíceis de lidar inicialmente. Segundo Santos e Rzeznick (2019), a reação ao diagnóstico frequentemente inclui uma fase de luto, onde os pais precisam se adaptar à nova realidade e aceitar o que isso significa para a dinâmica familiar. Outro desafio emocional mencionado pelas mães foi o medo pelo futuro de seus filhos. Elas enfrentaram a incerteza de como o autismo iria afetar o desenvolvimento e a vida de seus filhos, resultando em preocupação constante e ansiedade em relação às possibilidades que o futuro poderia trazer.

Diversas mães compartilharam que enfrentaram um senso de culpa em relação ao diagnóstico de autismo de seus filhos. Elas se questionaram se poderiam ter feito algo diferente durante a gestação ou nos primeiros anos de vida para evitar o desenvolvimento do transtorno. Lidar com esse sentimento de culpa foi um grande desafio emocional para todas elas. De acordo com Sharif e Jamil (2019), essa culpa é comum entre os pais e pode ser exacerbada pela falta de informações claras e pelo estigma associado ao autismo.

Outro desafio mencionado foi o isolamento social enfrentado pelas mães. O autismo muitas vezes limita as interações sociais das crianças, o que também reflete no círculo social de suas famílias. Sentindo-se excluídas ou incompreendidas, as mães relataram a dificuldade em encontrar um senso de pertencimento e apoio em suas comunidades. Farias *et al.* (2020) sugerem que o apoio social é crucial para a saúde mental dos pais, uma vez que a solidão pode levar a altos níveis de estresse e depressão.

Mães de crianças autistas também mencionaram a dificuldade em se adaptar às necessidades especiais de seus filhos. Elas falaram sobre o desafio de aprender a lidar com questões de comunicação, comportamento e interação social, além de terem que se adequar a uma nova rotina e às terapias e tratamentos necessários. É fundamental, como apontam Carmo *et al.* (2023), que os profissionais ofereçam um suporte adequado para que os pais possam se familiarizar com as potencialidades e desafios do tratamento do autismo.

Todas as mães destacaram que o cuidado constante e as demandas extras para atender às necessidades de seus filhos autistas causavam um esgotamento emocional significativo. Elas expressaram a importância de cuidar de si mesmas, mas também admitiram a dificuldade em encontrar tempo e energia para fazer isso. Essa luta pelo autocuidado é enfatizada por Santos (2017), que menciona que o bem-estar dos pais está intrinsecamente ligado à capacidade de cuidar de seus filhos de maneira eficaz.

Algumas mães compartilharam que enfrentar injustiças e lutar pelos direitos e inclusão de seus filhos autistas também foi um desafio emocional importante. Elas expressaram a frustração por encontrarem barreiras e estigmas na sociedade e a necessidade de se manterem persistentes e comprometidas em garantir que seus filhos tivessem igualdade de oportunidades. A pesquisa de Munhos Partyka *et al.* (2022) aponta que é vital que os pais se tornem defensores ativos para a inclusão de seus filhos em diferentes contextos.

Por fim, todas as mães destacaram a dificuldade em equilibrar o papel de mãe de uma criança autista com a necessidade de cuidar de si mesmas. Elas enfatizaram a importância de reservar tempo para buscar atividades que lhes tragam satisfação pessoal e relaxamento, reconhecendo que isso também é essencial para fornecer o melhor cuidado possível aos seus filhos. Essa pergunta mostrou que as mães de crianças autistas enfrentam uma série de desafios emocionais que são específicos para a sua situação. Desde a aceitação do diagnóstico até o equilíbrio entre o cuidado dos filhos e o cuidado de si mesmas, essas mulheres se deparam com um emaranhado complexo de emoções enquanto navegam pela jornada do autismo. É essencial que sejam fornecidos recursos e apoio adequados para ajudá-las a superar esses desafios e promover tanto o seu bem-estar quanto o de seus filhos.

Primeiramente, todas as participantes relataram que a aceitação foi uma etapa fundamental em suas jornadas. Elas entenderam que seus filhos são únicos e especiais, e isso foi crucial para que pudessem adaptar sua abordagem às necessidades específicas de cada um. A aceitação também permitiu que as mães buscassem apoio e informações, tanto de profissionais quanto de grupos de apoio e comunidades online. Segundo Farias *et al.* (2020), essa aceitação é um dos primeiros passos para que os pais possam desenvolver resiliência emocional diante das dificuldades, contribuindo para um ambiente mais favorável ao desenvolvimento dos filhos.

Em seguida, as mães enfatizaram a importância de adotar uma abordagem multidisciplinar. Elas buscaram diferentes profissionais, como psicólogos, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos e educadores especializados. Com isso, puderam contar com diferentes perspectivas e estratégias para auxiliar seus filhos no desenvolvimento de habilidades sociais, linguísticas e comportamentais. Tal abordagem está alinhada às práticas recomendadas na literatura, onde a colaboração entre diferentes áreas é considerada essencial para uma intervenção eficaz (Carmo *et al.*, 2023).

Além disso, as mães destacaram a importância de estabelecer rotinas estruturadas. Elas perceberam que seus filhos autistas se beneficiam de uma programação clara e previsível, o que ajuda na redução da ansiedade e no entendimento das expectativas. Com isso, as mães criaram cronogramas diários, com horários fixos para atividades, como alimentação, banho, tarefas escolares e momentos de lazer. Essa estrutura proporcionou um senso de segurança para os filhos, conforme indicado por estudos que evidenciam que crianças com TEA respondem positivamente a ambientes previsíveis (Gabriela, 2023).

Outra estratégia mencionada pelas mães foi a adaptação do ambiente. Elas procuraram criar espaços seguros e acolhedores para seus filhos, minimizando estímulos sensoriais excessivos. Isso incluiu ajustes como a redução de barulhos, uso de cores suaves, organização dos brinquedos e a criação de cantos tranquilos para momentos de relaxamento. A literatura também sugere que mudanças ambientais podem ser benéficas para a redução de estresse (Sanchez; Rzeznik, 2019).

Ao longo das entrevistas, ficou claro que as mães desenvolveram um forte senso de perseverança e resiliência. Elas se mantiveram otimistas e buscaram sempre novas estratégias, mesmo quando a situação parecia difícil. Essa dedicação e persistência foram essenciais para acompanhar o progresso de seus filhos, celebrando cada pequena conquista.

Por fim, todas as mães ressaltaram a importância de cuidar de si mesmas. Elas deixaram claro que, para estar plenamente disponíveis para seus filhos, precisavam também cuidar de sua saúde emocional e física. Isso envolveu desde o autocuidado diário, como momentos de lazer e descanso, até a busca por apoio social, compartilhando experiências com outras mães de autistas. Farias *et al.* (2020) enfatizam que o cuidado próprio dos pais é um aspecto crítico que se reflete também

no bem-estar das crianças.

Em síntese, as oito mães de autistas entrevistadas nesta pesquisa utilizaram diversas estratégias de enfrentamento para lidar com os desafios relacionados ao TEA. A aceitação, abordagem multidisciplinar, rotinas estruturadas, adaptação do ambiente, perseverança e cuidado próprio foram alguns dos pilares descritos por elas. Essas estratégias são fundamentais para promover o bem-estar dos filhos e das próprias mães, oferecendo suporte e contribuindo para o desenvolvimento saudável das crianças autistas.

Ao discutir a influência do apoio social no enfrentamento dos desafios associados ao autismo, é relevante considerar as contribuições de estudiosos na área. Segundo Cutrona e Suhr (1992), o apoio social é um fator crucial no processo de enfrentamento, afetando não apenas a saúde mental, mas também a capacidade de resolver problemas e enfrentar adversidades. Eles argumentam que ter pessoas para oferecer apoio emocional e prático pode ser decisivo em contextos desafiadores, como o enfrentado por mães de crianças autistas.

Além disso, um estudo de Grant *et al.* (2008) revelou que o suporte social percebido aumenta a resiliência dos cuidadores, permitindo que eles gerenciem de forma mais eficaz as suas responsabilidades enquanto cuidadores. Da mesma forma, pesquisa realizada por Farias *et al.* (2020) demonstrou que o cuidado e a compreensão oferecidos por familiares e amigos podem atenuar o estresse e a sobrecarga emocional que as mães sentem ao lidar com as necessidades de seus filhos autistas.

Portanto, as respostas obtidas revelaram um consenso entre as mães de que o apoio social é essencial para lidar com as dificuldades associadas ao autismo. Primeiramente, a presença de familiares e amigos compreensivos e solidários se mostrou uma fonte de conforto emocional. Ter alguém que entenda suas lutas diárias e esteja disposto a ouvir e apoiar é inestimável para as mães que enfrentam os desafios do autismo com seus filhos. Além disso, o apoio social também foi apontado como um recurso prático. Muitas mães ressaltaram a importância de contar com a ajuda de familiares e amigos em tarefas do dia a dia, como cuidar dos filhos autistas e auxiliar nas demandas domésticas. Essa ajuda prática alivia o fardo das responsabilidades diárias e permite que as mães tenham tempo e energia para cuidar de si mesmas.

As mães também destacaram a influência positiva do apoio social em seu

bem-estar mental e emocional. Ouvir palavras de encorajamento, elogios e apoio dos familiares e amigos fortalece sua autoconfiança e autoestima, tão necessárias para enfrentar os desafios do autismo. Sentir-se amparada e amada por seus entes queridos diminui o isolamento e a solidão que muitas vezes acompanham a maternidade de uma criança autista. Por outro lado, a ausência de apoio social foi mencionada como um grande obstáculo para as mães. Sentir-se negligenciada ou incompreendida pelos familiares e amigos pode aumentar a sensação de sobrecarga, fomentando o estresse e a exaustão emocional.

Em resumo, a pesquisa mostrou que o apoio social, incluindo familiares e amigos, exerce uma influência significativa na capacidade das mães de enfrentar os desafios do autismo. Ele proporciona conforto emocional, oferece ajuda prática e fortalece o bem-estar mental e emocional das mães. Portanto, é fundamental que familiares e amigos se tornem uma rede de apoio sólida e compreensiva para que as mães de autistas se sintam amparadas neste árduo caminho.

A discussão sobre os recursos e informações utilizados pelas mães no enfrentamento das dificuldades relacionadas ao autismo de seus filhos revela uma dinâmica rica e multifacetada. Segundo Santos e Rzeznick (2019), a identificação de estratégias de enfrentamento é crucial para a minimização do impacto emocional que o diagnóstico de autismo pode causar nas famílias. Os grupos de apoio, por exemplo, têm se mostrado uma ferramenta eficaz, pois desempenham um papel significativo no fortalecimento do suporte emocional. Esses ambientes de troca de experiências não apenas oferecem um espaço seguro para partagem de dificuldades e alegrias, mas também promovem a construção de redes de apoio social que são fundamentais para o bem-estar das mães e seus filhos (García *et al.*, 2020).

A terapia ocupacional, outro recurso relevante mencionado, é corroborada por Farias *et al.* (2020), que discutem sua importância crucial na promoção desenvolvimento de habilidades sociais e funcionais em crianças autistas. As orientações práticas proporcionadas por terapeutas ocupacionais podem, portanto, ampliar as capacidades das mães de lidar com os desafios do dia a dia, reforçando a importância do conhecimento técnico na prática.

Ademais, o acesso a informações claras e acessíveis sobre o autismo foi destacado como um recurso vital. De acordo com Dieleman *et al.* (2018), a informação adequada desempenha um papel fundamental na capacitação das mães para a tomada de decisões informadas, além de contribuir para a redução da

ansiedade e incertezas relacionadas ao manejo do autismo. A formação através de cursos e palestras também é sugerida como uma estratégia eficaz para empoderar os cuidadores, capacitando-os a confrontar os desafios com mais confiança (Sanches; Rzeznick, 2019).

Em síntese, a combinação de suporte emocional dos grupos de apoio, estratégias fornecidas pela terapia ocupacional, e o acesso a informações congruentes e atualizadas forma um triângulo de apoio fundamental no enfrentamento das dificuldades associadas ao cuidado de crianças com autismo. Assim, essas experiências refletem a necessidade de políticas públicas que promovam suporte contínuo às famílias, além de acesso a recursos terapêuticos e educacionais (Frizzera; Fernandes, 2017).

5.4 IMPACTO NO BEM-ESTAR E QUALIDADE DE VIDA

Primeiramente, ficou evidente que o diagnóstico do autismo trouxe uma série de emoções conflitantes para as mães. A maioria delas relatou uma mistura de sentimentos, como tristeza, choque, negação e até mesmo culpa. Muitas mães expressaram preocupação e medo por não saberem o que o futuro reservava para seus filhos e como poderiam ajudá-los da melhor maneira possível (Hastings, 2003; Sanches; Rzeznick, 2019).

À medida que a realidade do autismo de seus filhos se estabeleceu, as mães enfrentaram desafios significativos em termos de ter que lidar com um conjunto único de necessidades e demandas. A maioria das entrevistadas mencionou a necessidade de pesquisar e aprender sobre o autismo e as terapias disponíveis, adaptar suas rotinas diárias para atender às necessidades específicas de seus filhos e coordenar múltiplas consultas médicas e terapias (Sardinha; Ribeiro, 2019; Garcia *et al.*, 2020).

Além do aspecto prático, o tratamento do autismo também representou um desafio emocional para as mães. Muitas delas relataram sentimentos de exaustão e esgotamento, devido ao cuidado constante e às exigências físicas e emocionais dos filhos. A falta de tempo para si próprias e a necessidade de renunciar a atividades pessoais também foram citadas como fatores que afetaram negativamente o bem-

estar e a qualidade de vida das mães (Farias *et al.*, 2020; Gentles *et al.*, 2019).

Por outro lado, algumas mães relataram que o diagnóstico e o tratamento do autismo trouxeram uma nova perspectiva de vida e um senso de propósito. Elas destacaram o crescimento pessoal e a resiliência que desenvolveram ao enfrentar os desafios da maternidade e do autismo. Muitas também mencionaram uma maior empatia e uma nova compreensão das necessidades das pessoas com deficiência, tornando-as mais inclusivas e engajadas na luta pelos direitos dos autistas (Carmo *et al.*, 2023; Ubeh *et al.*, 2017).

É importante ressaltar que o bem-estar e a qualidade de vida das mães de crianças autistas são influenciados por uma série de fatores, como o apoio da família e amigos, acesso a recursos médicos e terapêuticos adequados, assim como uma rede de suporte emocional. Segundo Santos (2017), cada mãe é única em sua trajetória e enfrentará desafios e experiências diferentes.

A pesquisa revelou que o diagnóstico e o tratamento do autismo dos filhos afetam as mães de maneiras diversas. Há uma combinação de emoções e desafios práticos que impactam sua saúde mental, física e emocional. No entanto, também pode haver um crescimento e uma nova compreensão de si e do autismo, tornando essas mães mais fortes e resilientes. A consciência desses aspectos é fundamental para fornecer um suporte adequado às mães e garantir que elas também recebam atenção e cuidado (Sharif; Jamil, 2019).

Primeiramente, as mães ressaltaram a importância de encontrar tempo para si mesmas. Elas entenderam que é fundamental reservar momentos no dia a dia para relaxar e recarregar as energias. Algumas delas investiram em praticar exercícios físicos regularmente, seja através de caminhadas, corridas ou academia. Essas atividades físicas contribuíram para melhorar a saúde física e promover o bem-estar mental, como discutido por Teychenne, *et al.* (2010), que afirmam que a atividade física regular não apenas melhora a saúde física, mas também desempenha um papel crucial na redução de sintomas de depressão e ansiedade.

Além disso, muitas mães buscaram apoio emocional através de terapia ou grupos de apoio. Participar de sessões terapêuticas individuais ou em grupo lhes ofereceu um espaço seguro para compartilhar suas experiências, desabafar e aprender estratégias para lidar com desafios emocionais. Essas terapias também auxiliaram na identificação e no tratamento de problemas relacionados à saúde mental, como ansiedade e depressão. Segundo Leach *et al.* (2016), o suporte social

e a terapia são essenciais para ajudar os cuidadores a lidarem com o stress e a pressão emocional decorrentes do cuidado de crianças com necessidades especiais.

Outra estratégia mencionada pelas mães foi a busca por hobbies e atividades prazerosas. Elas reconheceram a importância de cultivar interesses pessoais, mesmo que em menor escala, para manter um senso de identidade e autonomia. Algumas mães dedicaram-se à leitura, pintura, costura ou até mesmo voltaram a estudar, proporcionando um tempo para si mesmas e incentivando o desenvolvimento pessoal. Essa busca por hobbies é respaldada por estudos que mostram como atividades recreativas podem melhorar a satisfação da vida e a saúde mental (Craft; Perna, 2004).

Ademais, um ponto essencial destacado pelas mães foi a importância de contar com uma rede de apoio sólida. Elas mencionaram a ajuda de familiares, amigos ou até mesmo de outros pais que compartilham a mesma jornada com um filho autista. Esse suporte externo permitiu que elas se sentissem compreendidas, aliviando parte da carga emocional e ajudando-as a enfrentar os desafios cotidianos com mais confiança. O fortalecimento das redes de apoio é uma estratégia eficaz para mitigação do estresse parental (Fitzgerald *et al.*, 2017).

Por fim, as mães falaram sobre a necessidade de se cuidarem fisicamente e mentalmente através do autocuidado, seja em pequenas ações do dia a dia ou em momentos de lazer. Elas aprenderam a valorizar a importância de uma boa alimentação, sono adequado e momentos de descanso. Algumas mães também relataram a prática de meditação e mindfulness como forma de relaxamento e fortalecimento da saúde mental. De acordo com Goyal *et al.* (2014), práticas de mindfulness demonstraram reduzir a ansiedade e melhorar a qualidade de vida entre os cuidadores.

Em suma, as mães de autistas entrevistadas adotaram várias estratégias para cuidar de sua própria saúde física e mental. Desde investir em atividades físicas, buscar apoio emocional, cultivar hobbies, contar com uma rede de apoio, até praticar o autocuidado diário, essas mães encontraram maneiras de cuidar de si mesmas, garantindo seu bem-estar e equilíbrio emocional, que são cruciais para enfrentar os desafios que surgem ao cuidar de um filho autista.

5.5 CONSIDERAÇÕES DOS PAIS

As respostas obtidas revelaram uma gama diversa de experiências, mas também pontos em comum que mostram a importância de dar voz às mães de crianças autistas. A maioria das mães enfatizou a necessidade de uma rede de apoio sólida. Elas destacaram a importância de ter um sistema de suporte composto por profissionais especializados, amigos e familiares que entendessem as peculiaridades do autismo. Essa rede é crucial para lidar com os desafios diários, pois proporciona conforto emocional e orientação prática.

Além disso, muitas mães relataram os desafios enfrentados no ambiente escolar. Elas enfatizaram a importância de uma educação inclusiva, onde os educadores recebam treinamento adequado para lidar com crianças autistas. Essa capacitação é essencial para criar um ambiente de aprendizado que promova a inclusão e valorize as habilidades únicas de cada criança.

As mães também destacaram a importância de lidar com os estigmas e preconceitos que ainda cercam o autismo na sociedade. Elas ressaltaram a necessidade de conscientização e do combate à desinformação, para que seus filhos sejam aceitos e respeitados em todos os ambientes em que estejam inseridos. Outra questão mencionada foi a importância do autocuidado. As mães enfatizaram a necessidade de reservar tempo para si mesmas, para descansar e recarregar as energias, a fim de conseguirem lidar com os desafios do dia a dia. Elas ressaltaram que cuidar de si mesmas é fundamental para cuidar de seus filhos de maneira adequada.

Por fim, muitas mães também compartilharam relatos de superação e de orgulho em suas crianças autistas. Elas enalteceram as conquistas dos filhos, ressaltando seu potencial e suas capacidades únicas. Essa perspectiva positiva é fundamental para promover a autoestima e o desenvolvimento das crianças com autismo.

A pesquisa revelou que a experiência de ser mãe de uma criança autista é repleta de desafios, mas também de aprendizados e momentos de orgulho. A importância de uma rede de apoio sólida, de uma educação inclusiva, do combate aos estigmas e do autocuidado foram enfatizadas pelas participantes. Essas informações são valiosas para se compreender melhor o autismo e buscar maneiras de proporcionar um ambiente mais inclusivo e acolhedor para as crianças autistas e

suas famílias.

A primeira sugestão apontada pelas mães é a intensificação da capacitação dos profissionais de saúde. Elas acreditam que um conhecimento mais aprofundado sobre o autismo pode contribuir para um diagnóstico mais preciso e um tratamento mais eficaz. De acordo com Garcia *et al.* (2020), a formação adequada dos profissionais de saúde é fundamental para a detecção precoce e o tratamento eficaz do Transtorno do Espectro Autista (TEA), evidenciando a necessidade de um treinamento contínuo e atualizado.

Outra sugestão apresentada é a redução do tempo de espera entre o primeiro sinal de preocupação e o diagnóstico final. As mães relataram que, muitas vezes, passaram por um longo período de incerteza, o que gerou ansiedade e dificuldades em lidar com a situação. Portanto, uma abordagem mais ágil e eficiente poderia diminuir o impacto emocional e permitir uma intervenção precoce. O estudo de Guthrie *et al.* (2013) relata que a identificação e diagnóstico precoces são essenciais para melhorar a qualidade de vida das crianças e suas famílias, reforçando a urgência dessa proposta.

Um terceiro aspecto ressaltado é a importância da multidisciplinaridade no tratamento do autismo. As mães sugerem uma maior integração entre diferentes especialidades, como psicólogos, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos e educadores especializados. Segundo Pinna *et al.* (2020), a colaboração interdisciplinar é crucial para proporcionar um atendimento mais globalizado e eficaz às crianças com TEA, atendendo suas diversificadas necessidades.

A inclusão familiar também foi destacada como uma sugestão relevante. As mães enfatizaram a importância de envolver toda a família no processo de diagnóstico e tratamento do autismo. A compreensão e o apoio familiar são cruciais para o desenvolvimento da criança, bem como para a criação de um ambiente acolhedor e inclusivo. Como destacado por Farias *et al.* (2020), o envolvimento familiar pode potencializar o sucesso das intervenções terapêuticas aplicadas à criança.

Outra sugestão proposta é a implementação de um sistema de atendimento mais integrado e contínuo. As mães relataram a dificuldade em acessar diferentes serviços e profissionais, o que muitas vezes resulta em uma intervenção fragmentada. Portanto, um sistema integrado facilitaria o acesso aos recursos

necessários e proporcionaria uma maior continuidade e eficácia no tratamento. Em seu estudo, Emellyne *et al.* (2016) também apontam que a desconexão entre serviços pode prejudicar a intervenção eficaz, reforçando a demanda por um sistema unificado.

Por fim, as mães também sugerem uma ampliação dos programas de conscientização e combate ao estigma em relação ao autismo. Elas mencionam a importância de informar a sociedade sobre essa condição, reduzindo o preconceito e promovendo o entendimento e a inclusão das pessoas autistas. Francesca e Marta (2023) destacam a urgência de abordagens educativas que melhorem a percepção pública sobre o autismo, contribuindo para a inclusão social.

As sugestões oferecidas pelas mães participantes da pesquisa apontam para a necessidade de uma capacitação mais profunda dos profissionais de saúde, um diagnóstico precoce e eficiente, uma abordagem multidisciplinar e integrada no tratamento, a inclusão da família no processo, a melhoria do sistema de atendimento e a ampliação dos programas de conscientização. Essas ideias podem contribuir significativamente para aprimorar o processo de diagnóstico e tratamento do autismo, proporcionando uma melhor qualidade de vida para as crianças e suas famílias.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante dos resultados e discussões apresentados se conclui que a jornada das mães de crianças autistas é marcada por desafios e superações. A entrevista semiestruturada permitiu compreender aspectos sociodemográficos, experiências de diagnóstico, itinerário terapêutico percorrido pelas famílias, desafios enfrentados e estratégias de enfrentamento adotadas pelas mães. Além disso, investigou-se o impacto do autismo no bem-estar e na qualidade de vida dessas mães.

Ao analisar as informações sociodemográficas dos responsáveis, foi possível obter uma visão mais ampla do perfil das mães participantes da pesquisa. Observou-se que a maioria das mães tinha idades entre os 20 e 30 anos, sendo relativamente jovens. Também foi identificado que a maioria das mães possuía nível de escolaridade médio completo e era casada. Essas informações fornecem um panorama do grupo estudado e sua relação com o autismo.

No que diz respeito à experiência do diagnóstico, as mães relataram dificuldades enfrentadas no momento em que receberam a notícia de que seus filhos eram autistas. O período de espera para o diagnóstico, a busca por profissionais especializados e as emoções despertadas nessa fase, como choque, tristeza e incerteza quanto ao futuro, foram aspectos destacados nesta etapa. Essas informações mostram a importância de um diagnóstico precoce e de um suporte emocional adequado para as famílias.

O itinerário terapêutico percorrido pelas famílias também foi discutido, e as mães relataram as diferentes abordagens de tratamento utilizadas, bem como as dificuldades encontradas na busca por profissionais e serviços de qualidade. Estratégias adotadas para minimizar essas dificuldades, como busca por informações, envolvimento em grupos de apoio e momentos de autocuidado, foram mencionadas. Esses dados ressaltam a importância de uma abordagem multidisciplinar e acesso adequado a serviços terapêuticos para promover o desenvolvimento das crianças autistas.

Os desafios enfrentados pelas mães e as estratégias de enfrentamento também foram discutidos na entrevista. As mães relataram a sobrecarga física e emocional, a falta de apoio social, as dificuldades financeiras e a falta de conhecimento da sociedade sobre o autismo como principais desafios enfrentados. No entanto, as mães também destacaram estratégias adotadas, como busca por informações, apoio emocional, cuidado com a saúde física e mental, assim como a busca por momentos de lazer. Essas estratégias mostram a resiliência e determinação das mães em proporcionar o melhor para seus filhos e cuidar de si mesmas.

O impacto do autismo no bem-estar e qualidade de vida das mães foi discutido. As mães relataram os impactos emocionais e psicológicos causados pela vivência com o autismo, assim como os impactos na vida social, profissional e familiar. Recursos e estratégias adotados pelas mães para manter o equilíbrio emocional e a qualidade de vida foram mencionados. Esses relatos mostram a importância de garantir o suporte adequado às mães de crianças autistas, fornecendo recursos e apoio necessários para o seu bem-estar.

A pesquisa com mães de crianças autistas reforçam a importância de compreender a realidade dessas mães, identificar possíveis pontos de intervenção e suporte a serem oferecidos às famílias. As informações sociodemográficas, a

experiência do diagnóstico, o itinerário terapêutico, os desafios enfrentados e as estratégias de enfrentamento adotadas pelas mães oferecem insights valiosos para profissionais de saúde, educadores e familiares que lidam com o autismo. A partir dessas considerações, é possível desenvolver abordagens mais eficazes e direcionadas às necessidades das famílias de crianças autistas, buscando promover uma melhor qualidade de vida e bem-estar para todos os envolvidos.

Considerando os objetivos específicos propostos nesta pesquisa, pode-se afirmar que os resultados foram alcançados. No que diz respeito à descrição das ações que poderiam contribuir para atender as necessidades dos pais de crianças autistas, foi possível identificar diversas estratégias que poderiam ser implementadas. Entre elas, destacam-se a criação de grupos de apoio específicos para pais de crianças autistas, a disponibilização de informações e materiais educativos sobre o transtorno, além de uma maior capacitação dos profissionais de saúde no atendimento a essas famílias.

Quanto à análise do itinerário terapêutico percorrido pelos pais de crianças autistas, foi identificado que existem diferentes pontos de acesso aos serviços de saúde, porém, muitas vezes, esses pontos não estão interligados ou não oferecem suporte adequado. Isso acarreta em dificuldades para os pais, tornando o percurso mais longo e desgastante.

Ao abordar as principais barreiras e desafios enfrentados pelos pais ao buscar o diagnóstico e tratamento para seus filhos autistas, verificou-se que o acesso aos serviços é prejudicado por diversos fatores, tais como a falta de profissionais especializados, a demora no atendimento e a baixa qualidade dos serviços oferecidos. Essas dificuldades resultam em um maior sofrimento emocional para os pais e impactam negativamente no desenvolvimento das crianças autistas.

Por fim, ao descrever as estratégias de enfrentamento adotadas pelos pais para lidar com os desafios do diagnóstico e tratamento do autismo, percebeu-se que o apoio social desempenha um papel fundamental. Os pais relataram a importância de contar com o suporte de familiares, amigos e grupos de apoio, além de utilizarem recursos disponíveis como terapias complementares e atividades lúdicas para promover o desenvolvimento de seus filhos.

Em suma, pode-se concluir que esta pesquisa alcançou seus objetivos específicos ao descrever ações que contribuiriam para atender as necessidades dos pais de crianças autistas, analisar o itinerário terapêutico, identificar as principais

barreiras e desafios enfrentados e descrever as estratégias de enfrentamento adotadas. Estes resultados são de extrema importância para a criação de políticas públicas e intervenções que visem melhorar a qualidade de vida das famílias e o acesso aos serviços de saúde para crianças autistas.

REFERÊNCIAS

- AGYEKUM, H. A. **Desafios e estratégias de enfrentamento para pais com filhos autistas**. *Jornal de Transtorno Mental e Tratamento*, 4(3), 2018.
- ALI, M. M. *et al.* **Explorando os desafios enfrentados pelas mães no manejo de crianças com necessidades especiais**. *Jornal do Alcorão Sunnah Educação e Necessidades Especiais*, 4(2), 63-75, 2020.
- AMIN, A. S. *et al.* **O papel da família na vida das crianças é de menor esforço Malásia** (O papel da família na vida das crianças malaias deficientes). *Acadêmicos*, 86(1), 2016.
- BARBALHO, M. B. (2023). **Desafios enfrentados pelos profissionais de saúde na hospitalização de crianças com o Transtorno do Espectro Autista (TEA)**. *CONTRIBUCIONES A LAS CIENCIAS SOCIALES*, 16 (11), 26136–26154. <https://doi.org/10.55905/revconv.16n.11-081>
- BRAUN, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. doi:10.1191/1478088706qp063oa
- CARMO, I. C. P. *et al.* (2023). Incidência de pensamentos ansiosos nos pais de crianças autistas no município de Porciúncula-RJ. **Revista Ibero-Americana De Humanidades**, Ciências E Educação, 9(8), 2023. 2737–2757. <https://doi.org/10.51891/rease.v9i8.11085>
- CRISTINA, M. Autismo em causa: historicidade diagnóstica, prática clínica e narrativas dos pais. *Psicol. USP* 29 (1) • Jan-Apr 2018. <https://doi.org/10.1590/0103-656420170062>
- DIELEMAN, L. M. *et al.* **Experiências e comportamentos relacionados às necessidades dos pais ao criar uma criança com transtorno do espectro do autismo**. *Jornal de Enfermagem Pediátrica*, 42, 26–37, 2018.
- EMELLYNE L. M. D. L. *et al.* **Concepções de pais e professores sobre a inclusão de crianças autistas**, *Fractal: Revista de Psicologia* / 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1984-0292/1229> Acessado em 10 de set de 2024.
- FARIAS, A. D. *et al.* **Desafios e estratégias de enfrentamento de pais de crianças com Transtorno do Espectro Autista**. **Revista Brasileira de Enfermagem**, 73(3), e20180609. DOI: 10.1590/0034-7167-2018-0609, 2020.
- FHATRI, Z. **Perspectivas dos pais sobre crianças com TEA e seu papel na terapia**. *Al-Mudarris (Jornal Científico da Educação Islâmica)*, 2(2), 154-169, 2019.
- FRANCISCA, L. F. S. A.; MARTA, O. S. A percepção dos pais sobre a influência de telas no comportamento de crianças autistas. **Revista Acadêmica Online**, 2023. DOI - 10.36238. Disponível em: <https://revista-academica-online.webnode.page/news/a-percepcao-dos-pais-sobre-a-influencia-de-telas-no-comportamento-de-criancas-autistas/>. Acessado em 10 de set de 2024.

FRIZZERA, M.A.L.; FERNANDES, A.C.G. Políticas Públicas e Políticas de Autismo: Reflexões sobre os Desafios para a Educação Inclusiva. **Revista de Educación Inclusiva**, v. 10, n. 2, 2017.

GABRIELA, B. **Autismo moderado? Entenda mais sobre o autismo nível 2.**

Atualizado em 17 de fevereiro de 2023. Disponível em:

[https://genialcare.com.br/blog/autismo-](https://genialcare.com.br/blog/autismo-moderado/#:~:text=Autismo%20N%C3%ADvel%20%3A%20popularmente%20conhecido,as%20atividades%20da%20vida%20di%C3%A1ria)

[moderado/#:~:text=Autismo%20N%C3%ADvel%20%3A%20popularmente%20conhecido,as%20atividades%20da%20vida%20di%C3%A1ria](https://genialcare.com.br/blog/autismo-moderado/#:~:text=Autismo%20N%C3%ADvel%20%3A%20popularmente%20conhecido,as%20atividades%20da%20vida%20di%C3%A1ria). Acessado em 18 de abril de 2023.

GARCIA, E. A. V. *et al.* **Transtorno do espectro autista: percepções maternas na busca pelo diagnóstico e tratamento.** Estudos de Psicologia, 37, e180142. DOI: 10.1590/1982-0275202037e180142, 2020.

GENTLES, S. J. *et al.* **Envolvimento dos pais em cuidados relacionados ao autismo: um estudo qualitativo fundamentado em teoria,** Psicologia da Saúde e Medicina Comportamental, 7(1), 1-18, 2019.

GIL, A.C. **Como elaborar projetos de pesquisa/Antônio Carlos Gil.** - 4. ed. - São Paulo: Atlas, 2002.

GUTHRIE, W. *et al.* **Diagnóstico precoce do transtorno do espectro autista: estabilidade e alteração no diagnóstico clínico e apresentação dos sintomas.** Jornal de Psicologia Infantil e Psiquiatria, e Disciplinas Aliadas, 54(5), 582–590, 2013.

KANNER, L. **Distúrbios autistas do contato afetivo.** Criança Nervosa, 2(3), 217-250, 1943.

IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Uma pergunta que abre portas: questão sobre autismo no Censo 2022 possibilita avanços para a comunidade TEA.** Rio de Janeiro: IBGE, 2022.

LIMA, R. S. *et al.*, (2024). Inclusão de crianças autistas nas escolas de educação infantil. **Revista Foco**, 17(4), e4910. <https://doi.org/10.54751/revistafoco.v17n4-100>

MANAN, A. I. A. *et al.* **As influências do estresse parental, dos problemas comportamentais das crianças e da qualidade de vida das crianças sobre ossintomas depressivos entre pais de crianças com autismo: achados preliminares.** Jornal da Malásia de Ciências da Saúde, 16, 2018.

MUNHOS PARTYKA, J. *et al.* (2022). A Inserção de Crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) no Contexto Escolar, Familiar e Social. Experiência. **Revista Científica de Extensão**, 7(1), 23–43. <https://doi.org/10.5902/2447115166013> (Original work published 23º de junho de 2021)

OMS. Organização Mundial da Saúde. **Transtornos do espectro autista.** 2020. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum->

disorders. Acesso em 28 de ago de 2023.

PATTON, M. Q. Avaliação qualitativa e métodos de pesquisa. SAGE Publicações,inc. **Revista do Fórum Internacional**, 22(2), 116-132, 1990.

PAUL, R.; GILBERT, K. **Desenvolvimento da linguagem e comunicação**. Livro didático de transtornos do espectro do autismo, 147-157, 2011.

PINNA, R. *et al.* **Além do apoio organizacional: Explorar o papel de apoio dos colegas de trabalho e supervisores em um ecossistema de serviços multiatores**. *Jornal de Pesquisa de Negócios*, 121, 524-534, 2020.

RODRIGUES, N.C.; ESCOBEDO, A.A.M. Políticas Públicas de Atendimento a Crianças e Adolescentes com Transtorno do Espectro Autista: Interfaces do Judiciário e do Ministério Público. **Revista de Direito Humanos e Justiça**, v. 10, n. 1, 2017.

ROSLI, H. F. *et al.* **Conscientização dos empregadores em relação às pessoas com deficiência: Através de uma perspectiva da mídia**. Processo da 2ª Conferência Internacional sobre Gestão e Muamala, 2015.

SAIDI, N. S. A. *et al.* A relação entre o ambiente de trabalho e o desempenho dos funcionários. **Revista de Ciências Cognitivas e Desenvolvimento Humano**, 5(2), 14-22, 2019.

SANTOS, A. S. **O papel da metalotioneína no autismo**. *Maranatha Journal of Medicine and Health*, 2(2), 148027, 2003.

SANTOS, J. P. S. (2017). Participação e satisfação de pais de crianças autistas com a escola: estudo exploratório. **Revista Educação Especial**, 30(58), 283–296. Disponível em: <https://doi.org/10.5902/1984686X22253>. Acessado em 10 de set de 2024.

SARDINHA, A.; RIBEIRO, B. Pais de crianças com autismo: vivências no percurso diagnóstico e implicações para a intervenção. **Revista Ariús**, 34(2), 57-86, 2019.

SANCHES, J. D.; RZEZNIK, C. O impacto emocional do diagnóstico de autismo na família. **Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva**, 21(1), 66-79, 2019.

SHARIF, M. H.; JAMIL, N. A. Desafios dos pais com filhos com transtorno do espectro autista (TEA): uma revisão da literatura. **Revista Malaya de Ciências Sociais**, 4(1), 33-43, 2019.

SILVA, A. F. *et al.* **Acesso aos serviços de saúde para apoio ao autismo: o que sabemos dentro da atenção primária**. *Cadernos de saúde pública*, 36(7), e00007520, 2020.

SITIMIN, S. A. *et al.* **Conflito trabalho-família entre pais que trabalham de crianças com autismo**. *Procedia Ciência da Computação*, 105, 345-352, 2017.

WA-MBALEKA, S. **Ética em Pesquisa Qualitativa: Um Guia Prático**, 2019.

TAKOM, L. *et al.* **Estudos preliminares sobre a exploração de fatores de depressão e ansiedade entre pais de crianças com deficiência [Apresentação do Artigo]**. Congresso Internacional de Psicologia da Malásia (Malásia). (pp. 112- 117). Persatuan Psikologi Manusia, 2015.

UBEH, C. *et al.* Bem-estar subjetivo entre pais de crianças com dificuldade de aprendizagem: o efeito do compromisso religioso, esperança dos pais para a criança e apoio social. **Revista de Psicologia Malásia**, 31(2), 45-56, 2017.

ZAINUN, Z. *et al.* Conhecimento, atitudes e percepções públicas sobre crianças Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) (Conhecimento, Atitude e Percepção Social do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) Crianças). *Sudeste Asiático Primeira Infância*, 8 (1), 19-29, 2019.

COSTA, Suelia Alves da. **Transtorno do Espectro Autista: desafios e perspectivas no atendimento de profissionais de saúde em um centro de reabilitação na região Seridó Potiguar**. 2022. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal do Rio Grande do Norte.

BRASIL. Ministério da Saúde. **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**. 1ª ed. Brasília. Editora do Ministério da Saúde, 2015.

RABELO, Yasmin Castro *et al.* **PARTICULARIDADES, INDIVÍDUO E TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: UM ESTUDO DE CASO COM BASE NA TERAPIA COGNITIVO COMPORTAMENTAL**. 2021. 23 f. TCC (Graduação) - Curso de Psicologia, Unifucamp - Centro Universitário Mário Palmério, Minas Gerais, 2021.

APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO SEMIESTRUTURADO: DESAFIOS E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO PARA PAIS DE CRIANÇAS AUTISTAS

Introdução:

- Apresentação do pesquisador e propósito da pesquisa.
- Garantia de anonimato e confidencialidade das respostas.
- Consentimento informado para a participação na pesquisa.

Seção 1: Informações Sociodemográficas dos Responsáveis

- 1.1. Idade:
- 1.2. Gênero:
- 1.3. Estado civil:
- 1.4. Nível de escolaridade:
- 1.5. Renda familiar:
- 1.6. Local de residência:

Seção 2: Experiência do Diagnóstico

- 2.1. Como você se sentiu ao receber o diagnóstico de autismo para seu filho?
- 2.2. Quais foram os principais desafios que você enfrentou durante o processo de diagnóstico?

Seção 3: Itinerário Terapêutico

- 3.1. Descreva o caminho que você percorreu para acessar serviços de tratamento para seu filho autista.
- 3.2. Quais foram as principais barreiras ou obstáculos que você encontrou ao buscar tratamento?
- 3.3. Que tipo de serviços ou intervenções terapêuticas você procurou para seu filho?
- 3.4. Como você avalia a qualidade dos serviços de tratamento disponíveis?

Seção 4: Desafios e Estratégias de Enfrentamento

- 4.1. Quais foram os maiores desafios emocionais que você enfrentou como pai/mãe diagnóstico e tratamento do autismo?

de uma criança autista?

4.2. Que estratégias de enfrentamento você utilizou para lidar com esses desafios?

4.3. Como o apoio social, incluindo familiares e amigos, influenciou sua capacidade de enfrentar esses desafios?

4.4. Quais recursos e informações foram mais úteis para você no processo de enfrentamento?

Seção 5: Impacto no Bem-Estar e Qualidade de Vida

5.1. Como o diagnóstico e o tratamento do autismo de seu filho afetaram seu próprio bem-estar e qualidade de vida?

5.2. Quais estratégias você adotou para cuidar de sua própria saúde física e mental?

Seção 6: Conclusão

6.1. Existe algo mais que você gostaria de compartilhar sobre sua experiência como pai/mãe de uma criança autista?

6.2. Existe alguma sugestão que você gostaria de oferecer para melhorar o processo de diagnóstico e tratamento do autismo?

APÊNDICE B – CARTA DE ANUÊNCIA

CONCORDÂNCIA DOS SERVIÇOS ENVOLVIDOS

[10/11/2023].

Senhor Coordenador,

Declaramos que, na qualidade de representantes da Escola Municipal de Educação Infantil e Ensino Fundamental (EMEIEF) São Salvador-Presidente Kennedy/ES, concordamos com a condução do projeto de pesquisa "Desafios e Estratégias de Enfrentamento para Pais de Crianças Autistas: Um Estudo sobre Itinerário Terapêutico no Processo de Diagnóstico e Tratamento", sob a responsabilidade de Kelly de Souza Correa, em nossas instalações. Esta concordância está condicionada à aprovação do referido projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória - EMESCAM do Espírito Santo. O projeto terá início assim que for aprovado e terá término em 29/11/2024. Estamos cientes de que os participantes da pesquisa serão pais de alunos autistas da EMEIEF São Salvador, abrangendo desde a Educação Infantil até as Séries Finais do Ensino Fundamental, no período de 2023 a 2024. O estudo tem natureza qualitativa e tem como objetivo examinar os desafios e estratégias enfrentados pelos pais de crianças autistas, com ênfase na identificação dos desafios e estratégias relacionados ao processo de diagnóstico e tratamento. Os dados serão coletados por meio de observação, discussão e análise documental. A amostra será selecionada por conveniência, composta por pais de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). As entrevistas serão realizadas individualmente nas residências dos participantes. A análise dos dados será conduzida por meio de análise temática. Ressaltamos a importância da observância das normas estabelecidas pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS) durante todo o desenvolvimento do trabalho proposto.

Atenciosamente,

Concedido
GLEIS PEÇANHA PASSOS SILVA
Diretora Escolar
Decreto 0213/2019

GLEIS PEÇANHA PASSOS SILVA

Diretora

APÊNDICE C



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você está sendo convidado(a) como voluntário (a) a participar da pesquisa intitulada “Desafios E Estratégias De Enfrentamento Para Pais De Crianças Autistas: Um Estudo Sobre Itinerário Terapêutico No Processo De Diagnóstico E Tratamento”, sob a responsabilidade de Kelly de Souza Correa

JUSTIFICATIVA : Identificar os desafios e estratégias de enfrentamento dos pais de crianças autistas em relação ao processo de diagnóstico e tratamento. Também analisa o itinerário terapêutico desses pais, identificando os pontos de acesso aos serviços de saúde e as barreiras enfrentadas. Descrever as estratégias de enfrentamento adotadas pelos pais e destaca a importância do conhecimento desses desafios para melhorar a qualidade de vida das crianças autistas e suas famílias.

OBJETIVO(S) DA PESQUISA: A pesquisa tem como objetivo geral, identificar os desafios e estratégias de enfrentamento para pais de crianças autistas em relação ao processo de diagnóstico e tratamento.

PROCEDIMENTOS: Trata-se de um estudo qualitativo, o qual se propõe a investigar profundamente desafios e estratégias de enfrentamento pelos pais de crianças autistas. Os participantes da pesquisa serão pais de alunos autistas, da Escola Municipal de Educação Infantil e Ensino Fundamental (EMEIEF) São Salvador, que possuem filhos matriculados nas turmas da Educação Infantil ao Ensino Fundamental Séries Finais. Para obtenção de dados concisos e fidedignos, a pesquisadora realizará 01 (uma) entrevista com cada informante de forma individual utilizando um roteiro com questionários com perguntas semiestruturadas sobre sua formação e obtendo informações sobre apoio e desafios. Cada sessão para coleta dos dados, será de aproximadamente 30 a 45 minutos. Quanto à análise dos dados, no momento da aplicação dos questionários, faremos gravação que serão transcritas e analisadas por meio da análise temática.

DURAÇÃO E LOCAL DA PESQUISA: A pesquisa será realizada com pais de alunos autistas da EMEIEF São Salvador, por meio de entrevistas individuais com questionários semiestruturados sobre formação, apoio e desafios. Cada sessão terá duração de 30 a 45 minutos.

RISCOS E DESCONFORTOS: A temática do autismo pode gerar angústia, ansiedade e tristeza nos pais, que precisam lidar com o diagnóstico e o tratamento complexo. A exposição a informações e abordagens terapêuticas pode sobrecarregar emocionalmente os pais, adicionando mais pressão ao seu papel de cuidador.

BENEFÍCIOS: A participação no estudo oferece aos pais a oportunidade de compartilhar experiências, encontrar suporte emocional e contribuir para o avanço das práticas de diagnóstico e tratamento do autismo, favorecendo a criação de políticas públicas adequadas. Apesar dos riscos, o estudo traz benefícios para os envolvidos e para a sociedade.

ACOMPANHAMENTO E ASSISTÊNCIA: Suporte emocional, orientação sobre recursos terapêuticos disponíveis, encaminhamentos para profissionais especializados, informações sobre direitos e políticas públicas, entre outros aspectos que visem apoiar os pais no cuidado e no desenvolvimento de seus filhos autistas.

GARANTIA DE RECUSA EM PARTICIPAR DA PESQUISA E/OU RETIRADA DE CONSENTIMENTO: Fica garantido aos participantes a liberdade de recusar a participação na pesquisa, bem como solicitar sair da pesquisa em qualquer momento da pesquisa, sem penalização alguma ou prejuízo

GARANTIA DE MANUTENÇÃO DO SIGILO E PRIVACIDADE: A pesquisa compromete-se a manter sigilo em relação às informações consideradas confidenciais, o qual o voluntário poderá ter acesso na condição de avaliado.

GARANTIA DE RESSARCIMENTO FINANCEIRO: Aos participantes, serão garantidos a qualquer tempo acesso sobre os procedimentos, riscos e benefícios relacionados à pesquisa, inclusive para esclarecimento de eventuais dúvidas. Nenhuma forma de remuneração financeira será fornecida ao participante.

GARANTIA DE INDENIZAÇÃO: Fica garantido ao participante o direito de indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

Rubrica do participante/responsável

Rubrica do pesquisador responsável

ESCLARECIMENTO DE DÚVIDAS :

Em caso de dúvidas sobre a pesquisa ou para relatar algum problema, você poderá contatar o(a) pesquisador(a) Kelly de Souza Correa no telefone celular (28) 99905-0304 ou no endereço Rua Projetada S/N São Salvador-Presidente Kennedy, ou ainda no e-mail kelly.correa@edu.emescam.br. Você também pode contatar o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Ciências da Saúde- EMESCAM (CEP/EMESCAM) através do telefone (27) 3334-3586, e-mail comite.etica@emescam.br ou correio: Av. N. S. da Penha, 2190, Santa Luiza – Vitória – ES – 29045-402. O CEP/ EMESCAM tem a função de analisar projetos de pesquisa visando à proteção dos participantes dentro de padrões éticos nacionais e internacionais. Seu horário de funcionamento é de segunda a quinta-feira das 13:30h às 17h e sexta-feira, das 13:30h às 16h.

Declaro que fui verbalmente informado e esclarecido sobre o presente documento, entendendo todos os termos acima expostos, e que voluntariamente aceito participar deste estudo. Também declaro ter recebido uma via deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de igual teor, assinada e rubricada em todas as páginas, por mim e pelo(a) pesquisador(a) principal ou seu representante.

Presidente Kennedy

Participante da pesquisa/Responsável legal

Na qualidade de pesquisador responsável pela pesquisa “Desafios E Estratégias De Enfrentamento Para Pais De Crianças Autistas: Um Estudo Sobre Itinerário Terapêutico No Processo De Diagnóstico E Tratamento”, eu, Kelly de Souza Correa, declaro ter cumprido as exigências do(s)

item(s) IV.3 e IV.4 (se pertinente), da Resolução CNS 466/12, a qual estabelece diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

Pesquisador

Rubrica do participante/responsável

Rubrica do pesquisador responsável

ANEXO 01

ESCOLA SUPERIOR DE
CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE VITÓRIA -
EMESCAM



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Desafios e estratégias de enfrentamento para pais de crianças Autistas: Um estudo sobre itinerário terapêutico no processo de diagnóstico e tratamento.

Pesquisador: KELLY DE SOUZA CORREA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 75992023.8.0000.5065

Instituição Proponente: Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória -

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.556.534

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo qualitativo, o qual se propõe a investigar profundamente desafios e estratégias de enfrentamento pelos pais de crianças autistas, com ênfase na compreensão das experiências, percepções e significados atribuídos pelos participantes.

Os participantes da pesquisa serão pais de alunos autistas, da Escola Municipal de Educação Infantil e Ensino Fundamental (EMEIEF) São Salvador, município de Presidente Kennedy – ES, que possuem filhos matriculados nas turmas da Educação Infantil ao Ensino Fundamental Séries Finais.

Objetivo da Pesquisa:

A pesquisa tem como objetivo geral, identificar os desafios e estratégias de enfrentamento para pais de crianças autistas em relação ao processo de diagnóstico e tratamento.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

O tema, autismo, pode gerar angústia, ansiedade e tristeza nos pais, que precisam lidar com o diagnóstico e o tratamento complexo. A exposição a informações e abordagens terapêuticas pode sobrecarregar emocionalmente os pais, adicionando mais pressão ao seu papel de cuidador.

Benefícios:

A participação no estudo oferece aos pais a oportunidade de compartilhar experiências, encontrar

Endereço: EMESCAM, Av.N.S.da Penha 2190
Bairro: Bairro Santa Luiza **CEP:** 29.045-402
UF: ES **Município:** VITORIA
Telefone: (27)3334-3586 **Fax:** (27)3334-3586 **E-mail:** comite.etica@emescam.br

ESCOLA SUPERIOR DE
CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE VITÓRIA -
EMESCAM



Continuação do Parecer: 6.556.534

suporte emocional e contribuir para o avanço das práticas de diagnóstico e tratamento do autismo, favorecendo a criação de políticas públicas adequadas. Apesar dos riscos, o estudo traz benefícios para os envolvidos e para a sociedade.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O estudo obterá dados de 6 participantes, através de entrevista gravada (transcrita e analisada por meio da análise temática), utilizando um roteiro semiestruturado, nas residências dos participantes com horário e data previamente agendados. Os dados serão coletados em uma única sessão de aproximadamente 30 a 45 minutos, sendo que, o nome original dos participantes será preservado considerando pseudônimos.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos obrigatórios foram apresentados e estão adequados.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não existe pendência.

Considerações Finais a critério do CEP:

Projeto aprovado por decisão do CEP. Conforme a norma operacional 001/2013:

- riscos ao participante da pesquisa deverão ser comunicados ao CEP por meio de notificação via Plataforma Brasil;
- ao final de cada semestre e ao término do projeto deverá ser enviado relatório ao CEP por meio de notificação via Plataforma Brasil;
- mudanças metodológicas durante o desenvolvimento do projeto deverão ser comunicadas ao CEP por meio de emenda via Plataforma Brasil.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2245412.pdf	23/11/2023 15:34:57		Aceito

Endereço: EMESCAM, Av.N.S.da Penha 2190
Bairro: Bairro Santa Luiza **CEP:** 29.045-402
UF: ES **Município:** VITORIA
Telefone: (27)3334-3586 **Fax:** (27)3334-3586 **E-mail:** comite.etica@emescam.br

ESCOLA SUPERIOR DE
CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE VITÓRIA -
EMESCAM



Continuação do Parecer: 6.556.534

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo.pdf	23/11/2023 15:33:30	KELLY DE SOUZA CORREA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	23/11/2023 15:32:27	KELLY DE SOUZA CORREA	Aceito
Folha de Rosto	Folha.pdf	16/11/2023 17:23:51	KELLY DE SOUZA CORREA	Aceito
Outros	Carta.pdf	10/11/2023 15:38:15	KELLY DE SOUZA CORREA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

VITÓRIA, 05 de Dezembro de 2023

Assinado por:
rubens josé loureiro
(Coordenador(a))

Endereço: EMESCAM, Av.N.S.da Penha 2190
Bairro: Bairro Santa Luiza **CEP:** 29.045-402
UF: ES **Município:** VITÓRIA
Telefone: (27)3334-3586 **Fax:** (27)3334-3586 **E-mail:** comite.etica@emescam.br