

Perspectivas Profissionais e Maternas no Transtorno do Espectro Autista: Paradigmas e Cuidados em Saúde Mental

Professional and Maternal Perspectives in Autism Spectrum Disorder: Paradigms and Mental Health Care

Perspectivas Profesionales y Maternas en el Trastorno del Espectro Autista: Paradigmas y Cuidado de la Salud Mental

Amanda Pereira Risso Saad
Paulo Roberto Haidamus de Oliveira Bastos
Geisa Alessandra Cavalcante de Souza
Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS)

Resumo

Introdução: O Transtorno do Espectro Autista é um transtorno do neurodesenvolvimento, com algumas abordagens enfocando a reabilitação e outras enfatizando o suporte da saúde mental e atenção psicossocial. Este artigo objetiva compreender sentidos sobre o Transtorno do Espectro Autista e das relações familiares da criança com o transtorno, à luz dos paradigmas psiquiátrico e psicossocial, a partir da perspectiva de profissionais de saúde e de mães. Método: Os participantes estiveram vinculados ao Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil, em Campo Grande, MS, dentre eles, quatro profissionais de saúde e três mães. Utilizou-se abordagem qualitativa, com enfoque descritivo e corte transversal. Fora aplicado questionário para equipe de saúde e realizada entrevista com mães. Resultados: Os resultados, tratados pela Análise de Conteúdo Temática, revelaram perspectivas sobre déficits do transtorno, influenciados por comportamentos desafiadores, como crises de nervosismo, dificuldades alimentares e distúrbios do sono em crianças. Paralelamente, emergiram visões que destacaram potencialidades do transtorno, especialmente nas relações afetivas e transformações pessoais. Discussões e Considerações Finais: Destaca-se a necessidade de articulações transdisciplinares na instrumentalização dos serviços, de modo a privilegiar potencialidades do infante, superar preconceitos e contribuir com práticas holísticas.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista, relações profissional-família, relações familiares

Abstract

Introduction: Autism Spectrum Disorder is a neurodevelopmental disorder, with some approaches focusing on rehabilitation while others emphasize mental health support and psychosocial care. This article aims to understand the perceptions of autism Spectrum Disorder and family relationships of children with the disorder, within the frameworks of psychiatric and psychosocial paradigms, from the perspective of healthcare professionals and mothers. Method: Participants were associated with the Child and Adolescent Psychosocial Care Center in Campo Grande, MS, including four healthcare professionals and three mothers. A qualitative approach with a descriptive and cross-sectional focus was employed. A questionnaire was administered to the healthcare team, and interviews were conducted with the mothers. Results: The results, analyzed through Thematic Content Analysis, revealed perspectives on the challenges posed by the disorder, influenced by challenging behaviors such as nervous breakdowns, feeding difficulties, and sleep disturbances in children. Simultaneously, viewpoints emerged that highlighted the potential strengths of the disorder, particularly in emotional relationships and personal transformations. Discussions and Final Considerations: Stresses the need to promote transdisciplinary articulations in the instrumentalization of health services in order to privilege the potential of the child on the autism spectrum, overcome prejudices and contribute to holistic practices.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, professional-family relationships, family relationships

Resumen

Introducción: El Trastorno del Espectro Autista es un trastorno del neurodesarrollo, con algunas aproximaciones que se centran en la rehabilitación y otras que enfatizan el apoyo a la salud mental y la atención psicossocial. Este artículo tiene como objetivo comprender las percepciones sobre el Trastorno del Espectro Autista y las relaciones familiares de los niños con el trastorno, dentro de los marcos de los paradigmas psiquiátricos y psicossociales, desde la perspectiva de profesionales de la salud y madres. Método: Los participantes estaban vinculados al Centro de Atención Psicossocial Infantil y Juvenil en Campo Grande, MS, incluyendo a cuatro profesionales de la salud y tres madres. Se utilizó un enfoque cualitativo con un enfoque descriptivo y transversal. Se administró un cuestionario al equipo de salud y

se realizaron entrevistas con las madres. Resultados: Los resultados, analizados a través del Análisis de Contenido Temático, revelaron percepciones sobre los desafíos planteados por el trastorno, influenciados por comportamientos desafiantes como crisis nerviosas, dificultades en la alimentación y trastornos del sueño en los niños. Al mismo tiempo, surgieron puntos de vista que destacaron las fortalezas potenciales del trastorno, especialmente en las relaciones emocionales y las transformaciones personales. Discusiones y Consideraciones Finales: Se enfatiza la necesidad de colaboración interdisciplinaria en la prestación de servicios para aprovechar el potencial del niño, superar prejuicios y contribuir a prácticas holísticas.

Palabras clave: Trastorno del Espectro Autista, relaciones profesional-familia, relaciones familiares

Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) tem múltiplos posicionamentos, variando desde a perspectiva biomédica, embasada nos manuais de psiquiatria, até a perspectiva da neurodiversidade, predominantemente utilizada por pessoas com o transtorno, familiares e profissionais de determinados campos do conhecimento. Concepções divergentes em relação ao TEA são influenciadas pelos paradigmas psiquiátrico e psicossocial: o primeiro o associa às deficiências, enfatizando a reabilitação, enquanto o segundo faz referência à saúde mental, considerando-a um transtorno mental e abordando suas particularidades por meio da atenção psicossocial (Almeida & Neves, 2020; Oliveira et al., 2017; Silva & Furtado, 2019).

O conceito de TEA, usado por profissionais de saúde e educação, está ancorado na definição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM) e na Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID). De acordo com o DSM-5, é considerado um transtorno do neurodesenvolvimento, caracterizado por dificuldades de comunicação social e pela presença de comportamentos repetitivos e interesses restritos. Essas características estão no cerne do transtorno que se apresenta de forma amplamente heterogênea (American Psychiatric Association, 2013).

A versão mais recente da CID-11 altera seus critérios de classificação em relação ao TEA, de forma semelhante ao DSM-5, eliminando a Síndrome de Asperger e o Distúrbio Pervasivo de Desenvolvimento sem Outra Especificação, a fim de criar um domínio ampliado, denominado TEA. A partir dessa publicação, os domínios de comunicação e interação social são unificados, e sintomas sensoriais são acrescentados. As principais mudanças incluem instruções detalhadas e códigos distintos para distinguir entre TEA com e sem deficiência intelectual e comprometimento da linguagem funcional, além de avaliar a gravidade de cada dimensão (World Health Organization, 2022).

Documentos desenvolvidos pelo Ministério da Saúde orientam as políticas públicas de assistência ao TEA no Brasil, incluindo: Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtorno do Espectro Autista e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde; Linha de Cuidados do Transtorno do Espectro do Autismo na Criança (Ministério da Saúde, 2021). Divergências entre esses documentos se manifestam em relação à melhor assistência para atender às demandas da população com TEA. O primeiro documento aborda aspectos técnicos das diretrizes diagnósticas, cuidados e tratamento, fundamentados na legislação sobre deficiência e influenciados pelo modelo psiquiátrico de atuação, enquanto o segundo documento prioriza uma assistência ampliada na Rede de Atenção Psicossocial, valorizando aspectos culturais, éticos e políticos em suas diretrizes diagnósticas e terapêuticas com uma variedade de técnicas e métodos clínicos, bem como a promoção de vínculos

sociais, alinhados com as legislações relacionadas às deficiências e saúde mental (Almeida & Neves, 2020; Nunes et al., 2021; Oliveira et al., 2017; Silva & Furtado, 2019).

Entre os princípios convergentes desses documentos, destacam-se a necessidade de diagnóstico precoce e diferencial; a defesa de direitos; o trabalho colaborativo e intersetorial; e a valorização da família desde o processo diagnóstico até o tratamento. Também enfatizam aspectos individuais da pessoa com TEA em relação à autonomia, melhorias no desempenho das interações sociais, preparação e inserção no mercado de trabalho (Oliveira et al., 2017).

Múltiplas perspectivas no campo do TEA ganharam destaque, enfatizando a especificidade, o especialismo e a identidade. No que diz respeito à especificidade, profissionais da saúde mental envolvidos com serviços de atenção psicossocial valorizam o tratamento das singularidades, priorizando o sofrimento mental (tanto individual quanto familiar) em relação aos aspectos centrais do TEA. Quanto ao especialismo, profissionais especializados desenvolveram técnicas diagnósticas e terapêuticas para tratar o transtorno. Além disso, no contexto brasileiro, o esforço de pais e da comunidade com TEA também foi fundamental para a construção da identidade social e política no país (Rios & Camargo Júnior, 2019).

É importante ressaltar que os movimentos sociais de mães e pais de pessoas com TEA foram fundamentais como instrumentos políticos na reivindicação e na conquista de direitos, conforme demonstrados por pesquisa documental que investigou cartas e autobiografias parentais dessa população (Leandro & Lopes, 2018; Lopes, 2020). Geralmente, as famílias tendem a buscar tratamentos que priorizem o atendimento às principais dificuldades da criança, sobretudo nas áreas da linguagem e interação social, uma vez que percebem que o transtorno causa limitações significativas no desenvolvimento (National Institute for Health and Care Excellence [NICE], 2021).

As diferenças e semelhanças entre grupos em relação às melhores formas de assistências fomentam a reflexão e discussão de questões complexas sobre o transtorno. No entanto, é reconhecido que a superação do paradigma psiquiátrico ainda é um desafio para assistência em saúde mental infantojuvenil, uma vez que é o modelo hegemônico de atenção e tende a priorizar a emissão de sintomas em detrimento da atenção ao sofrimento singular (Almeida & Neves, 2020; Moura et al., 2022; Ortega, 2009).

Grupos que defendem a perspectiva da neurodiversidade recebem críticas por serem compostos, em sua maioria, por indivíduos com TEA considerados de alto funcionamento, o que não representa a maioria das pessoas com o transtorno, especialmente indivíduos com atrasos consideráveis no desenvolvimento. No entanto, as críticas desse movimento social em relação à excessiva necessidade de moldar os sintomas com terapias intensivas contribuem para minimizar perspectivas que reduzem a pessoa a um diagnóstico médico, algo semelhante ao que é observado no modelo psiquiátrico de assistência (Ortega, 2009).

As implicações do paradigma psiquiátrico se estendem para o campo educacional. Na educação especial, o enfoque dos educadores nessa perspectiva se concentra em atrasos e déficits, dificultando o processo de inclusão escolar. Questões sociais e educacionais, bem como as diversas características cognitivas dos estudantes com TEA, são negligenciadas pelo modelo de ensino e de tratamento centrado na deficiência (Wuo et al., 2019). A ampla heterogeneidade nessas populações, especialmente em relação ao funcionamento intelectual e comunicativo, contribui para a existência de múltiplas formas de autismos e, por conseguinte, para diferentes compreensões e percepções sobre o transtorno (Bakke, 2022).

Mudanças sistêmicas nas práticas profissionais das equipes de saúde são fundamentais para melhorar a assistência às pessoas com TEA. Isso inclui a necessidade de aprimorar a comunicação, o conhecimento sobre a diversidade fenotípica presente no espectro e o reconhecimento das singularidades de cada indivíduo, superando o paradigma psiquiátrico, que historicamente enfocou apenas as questões centrais do diagnóstico (Morris, 2019).

A passagem para um modelo de atenção que compreende processos de significação social, a partir das narrativas dos familiares e de profissionais, considerando múltiplas descrições sobre um fenômeno e a horizontalidade das relações entre os atores envolvidos (profissionais e usuários de serviços de saúde), é apenas um dos aspectos fundamentais para a construção de práticas holísticas em saúde (Cadoná & Scarparo, 2015; Moura et al., 2022). Assim sendo, o objetivo do presente artigo foi compreender sentidos relacionados ao TEA e às relações familiares das crianças com esse transtorno à luz dos paradigmas psiquiátrico e psicossocial, sob a perspectiva de profissionais de saúde e mães.

Método

Este artigo é composto por resultados parciais da tese de doutorado da primeira autora, desenvolvida junto ao Programa de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste pela Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS). Utilizou-se abordagem qualitativa, com enfoque descritivo, a partir de dados primários e corte transversal.

A pesquisa foi realizada no Centro de Atenção Psicossocial Doutor Samuel Chaia Jacob (CAPS IJ – III), no município de Campo Grande, MS, com profissionais de saúde e com mães e/ou responsáveis por crianças com TEA, de até dez anos, atendidas em 2021 pela referida instituição, independentemente do nível de suporte do transtorno. Os CAPS fazem parte da atenção especializada no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e oferecem serviço de saúde aberto e comunitário; são referência para atender pessoas com transtornos mentais, psicoses, neuroses graves, dentre outros quadros, incluindo o TEA, cujos pacientes necessitam de cuidado intenso e personalizado. Com base em uma abordagem interdisciplinar com profissionais das áreas de psiquiatria, psicologia, terapia ocupacional, enfermagem e agentes sociais, esses profissionais constroem o Projeto Terapêutico Singular (PTS) com participação ativa da família diante das demandas espontâneas ou referenciadas (Ministério da Saúde, 2021).

Inicialmente, houve reunião na instituição com a equipe de saúde para divulgação da pesquisa e explicitação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e, posteriormente, foi enviado questionário *online* (Google®) para aqueles que aceitaram participar e disponibilizaram os contatos. Os instrumentos foram de autoria própria, constituídos por questões abertas e respondidos individualmente (profissionais receberam o formulário em seu dispositivo eletrônico e mães participaram de entrevista), por meio de ambiente virtual, devido à restrição social durante a pandemia de covid-19.

O questionário destinado à equipe de saúde continha o teste de associação de palavras para compreender os sentidos sobre TEA e sobre as relações familiares de crianças com TEA. Segundo Bardin (2011), o teste de associação de palavras auxilia na investigação de associações relativas à palavra explorada no nível dos estereótipos. Solicita-se aos participantes que associem, de maneira livre e rápida, a partir da audição da palavra indutora (estímulo), outras palavras (respostas) ou palavras induzidas. O referido teste foi estruturado a partir de

dois questionamentos: quando você pensa na palavra autismo, o que vem à sua mente? E, quando você pensa nas relações familiares de crianças com autismo, o que vem à sua mente? Ao todo, dos dez profissionais convidados a participar da pesquisa, quatro responderam ao envio dos questionários.

Para mães e/ou responsáveis de crianças com TEA, foram disponibilizados pela instituição os contatos das participantes que atendiam aos critérios de inclusão e realizado contato inicial por telefonema para divulgação, convite à participação na pesquisa e posterior entrevista por meio virtual. Ao todo, de um total de seis mães cadastradas na instituição, três aceitaram participar da presente pesquisa.

A entrevista foi composta por questões abertas, realizada por videochamada pelo aplicativo WhatsApp®, e teve duração de trinta minutos. Foi realizada em ambiente livre de interrupções, com uso de fones de ouvido para ambos os participantes, e seu conteúdo (áudio e vídeo) foi gravado na íntegra, após concordância com TCLE. Aplicou-se o teste de associação de palavras para conhecer os sentidos sobre TEA, a partir do questionamento: quando você pensa na palavra autismo, o que vem à sua mente?

As narrativas acerca dos sentidos sobre TEA (da equipe e das mães) e sobre as relações familiares (da equipe) foram transcritas e analisadas a partir da Análise de Conteúdo Temática para agrupar e categorizar temáticas similares e ressaltar polarização em relação ao TEA (Bardin, 2011). As categorias foram escolhidas, *a priori*, a fim de contemplar a discussão dos paradigmas vigentes no campo, e as unidades de significação foram organizadas a partir de duas categorias para realçar a dicotomia em torno do TEA, são elas: categoria de déficits (posicionamentos que envolveram perspectivas hegemônicas acerca do tema, com enfoque nos prejuízos e atrasos do desenvolvimento, influenciados pelo paradigma psiquiátrico) e categoria de potencialidades (posicionamentos que envolveram perspectivas sobre o tema voltadas para diversidade do desenvolvimento humano, com enfoque nas potencialidades do ambiente familiar, influenciados pelo paradigma psicossocial).

Todos os procedimentos estavam em conformidade com os critérios éticos, nos termos da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, com parecer de aprovação pelo Comitê de Ética com pesquisas envolvendo seres humanos da UFMS, sob registro CAAE de nº 26627919.6.0000.0021, com o parecer de nº 3.763.423.

Resultados e Discussão

A caracterização sociodemográfica dos profissionais de saúde do CAPS (II-III) visou a dados relacionados ao sexo, à idade e à profissão. Dentre os dez profissionais da equipe de saúde, quatro forneceram respostas aos questionários. Destes, três eram do sexo feminino e um do sexo masculino, sendo que dois eram psicólogos e dois fonoaudiólogos. Quanto à faixa etária, dois tinham idades entre 31 e 35 anos, um estava na faixa etária de 36 a 40 anos e outro situava-se entre 41 e 45 anos.

No que diz respeito à caracterização dos pais e/ou responsáveis, foram coletadas informações relativas a sexo, idade, profissão e grau de parentesco com a criança. Dentre as seis famílias registradas na instituição, três concordaram em participar da entrevista, sendo que uma delas era responsável por duas crianças diagnosticadas com TEA. Todas as participantes eram do sexo feminino, mães das crianças, e se dedicavam exclusivamente aos cuidados de seus filhos, não tendo ocupações formais no mercado de trabalho.

A partir do teste de associação de palavras para profissionais de saúde e mães, obtiveram-se repertórios relacionados com aspectos centrais do transtorno, incluindo perspectiva referente aos prejuízos, bem como possibilidades para o desenvolvimento da criança com TEA. As especificidades dos repertórios foram organizadas nas Tabelas 1 e 2.

Tabela 1

Repertórios da Equipe de Saúde do CAPS II-III sobre TEA, em Campo Grande, MS, (N=4), 2021

Palavra indutora	Palavras induzidas	
	Repertório de déficits	Repertório de potencialidades
Autismo / TEA	TEA	Potencial
	Prejuízo no desenvolvimento	Comunicação (2)
	Limitações	Interação social
	Transtorno	Linguagem
	Dificuldades	Lúdico
	Dificuldade social	Inclusão
	Sensibilidade auditiva	Altas habilidades
	Atraso de fala	Criança
	Seletividade	Interesses
	Objetos que giram	Rotina

Tabela 2

Repertórios de Mães sobre TEA, em Campo Grande, MS, (N=3), 2021

Palavra indutora	Palavras induzidas	
	Repertório de déficits	Repertório de potencialidades
Autismo / TEA	<i>Seletividade alimentar</i>	<i>Aprendizagem</i>
	<i>Fúria</i>	<i>Paciência</i>
	<i>Agitação</i>	<i>Compreensão</i>
	<i>Insônia</i>	<i>Alegria</i>
	<i>Prisão</i>	<i>Amor</i>
	<i>Limitação</i>	<i>Carinho</i>

Sentidos sobre TEA: Impacto na Qualidade do Cuidado a Partir das Vozes de Profissionais de Saúde e Mães de Crianças com o Transtorno

Perspectivas pessoais de equipes de saúde sobre TEA influenciam nas práticas terapêuticas consolidadas por cada profissional. Diferentes repercussões podem afetar em práticas inclusivas ou excludentes, dependendo se focam nas dificuldades/deficiências ou centralizam nas singularidades e potencialidades dos usuários dos serviços de saúde (Dias et al., 2021; Ortega, 2009; Rios & Camargo Júnior, 2019; Vilani & Port, 2018).

Práticas profissionais de CAPS Infantojuvenil tendem a trabalhar com acolhimento diante do grau de sofrimento mental da criança e do adolescente, enquanto profissionais especializados em TEA focam em amenizar as dificuldades centrais do TEA, a fim de corrigir os déficits (Almeida & Neves, 2020; Oliveira et al., 2017; Rios & Camargo Júnior, 2019; Vilani & Port, 2018). Em um dos relatos maternos complementares ao teste de associação de palavras, foi

abordada experiência de atendimentos para seu filho, com atuação das equipes de saúde do CAPS, pautada pela lógica de assistência que priorizava apenas a manutenção de receituário médico, evidenciando o modelo reducionista de atenção à saúde. Sobre esse aspecto, segue o relato da Participante 2:

Só uma consulta com o psiquiatra, de três em três meses, você vai lá só pra pegar a receita na verdade. O médico pergunta se tá tudo bem e pronto, dá a receita e diz pra voltar daqui a três meses. Durante esses três meses acontecem muitas coisas e não dá para expor tudo para o médico, lá na hora, porque tem outras pessoas pra ele atender, então, é complicado.

Outro aspecto que evidencia fragilidades da assistência em saúde para essa população esteve relacionado com repertórios de déficits das mães sobre o TEA, representando as principais dificuldades enfrentadas pelas famílias, especialmente em relação aos comportamentos desafiadores, envolvendo crises de nervosismo, dificuldades alimentares e com o sono das crianças. Esses aspectos estão entre os mais críticos e de maiores queixas do contexto familiar do TEA e repercutem de maneira importante na saúde mental das mães (NICE, 2021; Van Tongerloo et al., 2015).

Experiências familiares complexas envolvendo a criança com TEA, quando assistidas por intervenções profissionais qualificadas, podem colaborar com a qualidade de vida entre os membros familiares, além de amenizar possíveis sentidos negativos acerca do transtorno, fomentando o desenvolvimento de potencialidades infantojuvenis (Lord et al., 2021).

Em relação ao repertório de potencialidades produzido pelas mães, esse esteve relacionado com aspectos da afetividade entre mãe-criança, apesar das complicações na rotina familiar. Tal característica favorece o fortalecimento dos laços afetivos e a minimização de estigmas sociais acerca de ênfases predominantemente nos prejuízos advindos do transtorno (Dantas et al., 2019; Lord et al., 2021).

Relatos de experiências complementares ao teste de associação de palavras demonstraram diferentes perspectivas acerca das repercussões do transtorno. Observaram-se sentidos sobre o TEA voltados para compreensão de transformações pessoais decorrentes do convívio com a criança com o transtorno, ampliando a consciência diante de mudanças para melhor interação familiar.

Porque, assim, autismo não tem cura. Mas ele tem desenvolvimento, porque quando eu soube que ele tinha autismo, eu não fiquei triste, fiquei até feliz . . . eles ensinam muito pra gente e eu aprendi a ter paciência com ele . . . (Participante 3).

O sentido de felicidade, mencionado, esteve relacionado com o fato de que, diante do diagnóstico médico, inúmeras respostas seriam possíveis para explicar as dificuldades do filho. Situação semelhante também foi verificada em pesquisa com grupo terapêutico com mães no contexto do TEA, na qual houve frequente menção de sensação de alívio após diagnóstico do filho (Pereira, Bordini & Zappitelli, 2017).

Sentidos negativos sobre TEA foram evidenciados quando descritas reações de familiares e de pessoas da sociedade na época do diagnóstico médico, mas que não foram suficientes para causar entristecimento, ao contrário, a notícia do diagnóstico contribuiu para a percepção de que precisava de atenção e cuidados especiais. Sobre esse aspecto, seguem relatos:

O pai dele ficou triste, chegou a chorar. Eu não, eu fiquei feliz porque eu aprendi muita coisa com ele, em questão da vida, porque ele é uma criança que tem autismo, mas traz uma alegria pra gente tão grande. Ele é muito carinhoso comigo, com as irmãs, com o pai. Mas assim, eu não fico triste com ele, eu fico feliz porque ele tem esse problema. Tô lutando muito, eu fico chateada com o preconceito que as pessoas têm, não eu, assim . . . preconceito com ele, não. Se eu fosse definir o autismo seria amor e carinho que eu tenho por ele . . . (Participante 3).

Meu esposo, mesmo no começo, não conseguiu entender essa questão de ter autismo. Aí, depois, ele foi acostumando e eu dizia que ele tinha que ler alguma coisa sobre isso e que eu fui ler. Às vezes, eu acho engraçado porque ele fala com os outros assim: “Ah, é o meu filho, aquele que tem um probleminha”. Eu falo: “Mas ele não tem um probleminha”. Mas é a forma dele expressar, né? Aí ele faz tudo isso porque ele tem um probleminha, como se fosse uma limitação. E eu não vejo como uma limitação. Mas, na visão dele, ele vê (Participante 2).

Outros sofrimentos maternos envolvendo perspectiva negativa sobre o transtorno serão descritos a seguir, especialmente quanto à agitação psicomotora, seletividade alimentar e comportamentos não reconhecidos.

Vejo como uma coisa ruim, uma coisa ruim porque me trouxe o lado ruim do meu filho, me trouxe uma fúria, um comportamento atípico dele, me trouxe uma agitação fora do normal . . . tirou o sono do meu filho porque ele não dorme bem. O meu filho não se alimenta bem, ele tem seletividade alimentar e não se comporta como as outras crianças . . . (Participante 1).

É como uma vez eu escutei uma mãe falando que eles estão preso num corpo que não é deles. Essa é uma observação interessante pra falar de autismo, é como se o corpo não fosse deles. Como se estivesse preso num corpo que não é deles . . . (Participante 2).

Diversos aspectos sinalizados pelas participantes como irreconhecíveis demonstraram dificuldades maternas diante da compreensão de especificidades do TEA, referentes à inabilidade social da criança com os pares e pessoas de seu convívio, além da impossibilidade de a criança se comunicar de maneira assertiva.

A parentalidade envolvendo filhos com TEA é frequentemente influenciada por sentidos de incapacidade, com foco nos déficits e nas dificuldades do desenvolvimento humano. Na sociedade atual, a condição de produtividade, o bom rendimento escolar e das interações sociais têm importância na criação dos filhos, ocasionando sentimentos de frustração e inferioridade nos pais e/ou responsáveis por crianças com necessidades específicas (NICE, 2021).

Somadas a esses aspectos, experiências pessoais de cada membro familiar colaboram para representações positivas ou negativas sobre condições específicas; especialmente quando pais e/ou responsáveis vivenciam situações complexas e sofrimento extremo, existe predomínio de sentidos negativos, os quais tendem a agravar as interações familiares (Lord et al., 2021).

Faz-se necessária ampliação da rede de apoio para fornecer diferentes suportes familiares para enfrentamento de dificuldades parentais, diante de frustrações com a criança com TEA, com orientação e apoio psicológico para lidar com idealizações envolvendo o

desenvolvimento dos filhos (Anjos & Morais, 2021; Kabooza-Mwesige et al., 2021; Lord et al., 2021). Espaços terapêuticos, sobretudo para a cuidadora principal, possibilitam a construção de sentidos distintos acerca do transtorno, favorecendo a ampliação do conhecimento e qualidade das interações familiares (Fadda & Cury, 2019).

Famílias de crianças com necessidades específicas beneficiam-se de espaços dialógicos que priorizem discussões e problematizações sobre condições atípicas do desenvolvimento humano entre os membros familiares. Articular práticas parentais de educação em saúde, a partir de perspectivas que enaltecem valores produtores de vida e solidariedade, mostra-se urgente no campo do TEA, rompendo com práticas com sentidos predominantemente negativos (Dantas et al., 2019; Lord et al., 2021).

Familiares, profissionais generalistas e especialistas têm diferentes perspectivas sobre o TEA, conforme verificado em pesquisa sobre principais divergências de pessoas que lidam com a temática no Brasil. Perspectivas estas que priorizam a compreensão de sofrimento mental em detrimento dos déficits centrais do TEA, perspectivas que têm como foco dificuldades de comunicação social, comportamentos estereotipados e interesses restritos no espectro do autismo e, por fim, perspectivas que compreendem o transtorno como condição neurodivergente, sendo suas características valorizadas, sem necessidade de tratamento especializado para adequar-se ao comportamento neurotípico (Rios & Camargo Júnior, 2019).

Importa salientar que, devido à notável diversidade das características do transtorno, a pessoa com TEA é reconhecida como indivíduo com deficiência pela legislação vigente no Brasil, conforme estabelecido na Lei nº 12.764/12, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA. As diretrizes dessa legislação abrangem políticas de atendimento, promovem a participação ativa da sociedade e buscam proporcionar atenção completa às necessidades de saúde e educação no sistema regular de ensino (Anjos & Morais, 2021). Nesse sentido, valorizar distintas concepções mostra-se como mola propulsora para a atenção qualificada diante dos cuidados da criança com TEA, fomentando rede de especialistas e aprimoramento da assistência integral (Moura et al., 2022; Oliveira et al., 2017; Ortega, 2009; Rios & Camargo Júnior, 2019).

Reconfigurando a abordagem profissional: reconhecendo as riquezas das interações familiares na jornada do TEA

Quanto aos sentidos sobre as relações familiares de crianças com TEA, obtiveram-se quatorze repertórios da equipe de saúde, os quais foram organizados a fim de demonstrar perspectivas de déficits, como centralidade e perspectivas de potencialidades de desenvolvimento da criança, a partir das relações familiares, demonstradas na Tabela 3.

Tabela 3

Repertórios da Equipe de Saúde do CAPS II-III sobre Relações Familiares de Crianças com TEA, em Campo Grande, MS, (N=4), 2021

Frase Indutora	Palavras induzidas	
	Repertório de déficits	Repertório de potencialidades
Relações familiares de crianças com Autismo/TEA	Prejuízo	Afeto
	Sufrimento (2)	Vinculação
	Isolamento	Socialização
	Medo	Apego
	Falta de informação	Resiliência
	Dificuldade	Comunicação
		Participação
		Compreensão

Inúmeros sentidos acerca da família são atribuídos por profissionais no contexto de saúde pública no Brasil, dentre eles, destacam-se sentidos de responsabilidades pelo cuidado, rede de relações, pessoas que moram juntas e, por fim, compreendida como complexo problema a ser trabalhado pelas equipes. Mesmo em serviços públicos especializados em cuidados familiares, como no caso da Estratégia de Saúde da Família, observa-se a necessidade de romper com práticas individualizadas diante dos membros familiares; sobretudo, deve-se prevalecer assistência que considere o contexto e as condições de vida do grupo familiar (Menezes & Guanaes-Lopes, 2016). Em contrapartida, famílias de crianças com TEA frequentemente se queixavam do atendimento de saúde mental, em especial por não fomentar a participação ativa da família no tratamento da criança, sem espaço para conversas que pudessem contribuir com o desenvolvimento infantil.

Elas não comentam com a gente o que estão trabalhando e o que tão fazendo. A gente só assina o papel quando sai a guia do SUS. E tem uma mãe que até comentou e fala que a menina dela vai na psicóloga, mas a psicóloga não fala nada pra ela, o que fez, o que não fez, ela falou que ia largar mão desse negócio. Eu falo que a gente só assina um papel e eles despacham o filho da gente, em 15 minutos e assina o papel. Tipo assim, não tem uma conversa pra falar o que estão trabalhando sobre esse tema, sobre esse assunto, né? A gente fica bem sem saber (Participante 2).

Menezes e Guanaes-Lopes (2016) propõem redirecionamento da atuação profissional, alicerçadas nos déficits e problemas da dinâmica familiar, a partir de perspectivas voltadas a riquezas de possibilidades para a assistência com a construção de novas narrativas que valorizem qualidades das interações familiares e histórias de superação vivenciadas pelos usuários dos serviços de saúde.

Tal qual demonstrado pelos profissionais participantes da presente pesquisa, os repertórios envolvendo afetividade, fortalecimento de vínculos, socialização, apego, resiliência, comunicação, participação e compreensão demonstram caminhos ricos a serem explorados com famílias e, sobretudo, contribuem com sentidos positivos em relação à convivência com pessoas com TEA.

Além de ênfase nas potencialidades familiares, existe a urgente necessidade de superar práticas profissionais que vitimizem famílias de crianças com TEA e explorem apenas as

dificuldades. No contexto familiar dessas crianças, fazem-se indispensáveis abordagens com enfoque na resiliência e no enfrentamento de situações complexas, decorrentes do transtorno, além de fortalecimento de redes de apoio formal e informal (Anjos & Morais, 2021; Lord et al., 2021; Moura et al., 2022).

No âmbito de uma análise sobre as políticas públicas brasileiras relacionadas às pessoas com TEA, é fundamental ressaltar a importância de várias dimensões de atuação. Dentre essas dimensões, merecem destaque a necessidade de um diagnóstico e intervenção precoce, a garantia dos direitos das pessoas com TEA, a promoção de práticas colaborativas e interdisciplinares, o apoio à família ao longo de todo o processo, desde o diagnóstico até o tratamento, a consideração dos traços individuais das pessoas com TEA em relação à autonomia, o aprimoramento das habilidades de interação social e o fomento à preparação e integração desses indivíduos nas diferentes esferas sociais (Oliveira et al., 2017).

Apesar das limitações associadas ao número limitado de participantes, abrangendo profissionais de saúde e mães de crianças com TEA, que podem não refletir completamente a diversidade de perspectivas sobre o tema, e o fato de ter sido limitado em um único CAPS, com possíveis restrições na generalização dos resultados para outras regiões, é fundamental destacar que este estudo oferece descobertas com potencial de enriquecer e aprimorar as práticas profissionais no campo da saúde, em específico no contexto do atendimento a pessoas com TEA. Ao abordar tanto os desafios quanto as potencialidades, esta pesquisa fornece uma base substancial para que os profissionais de saúde desenvolvam estratégias mais inclusivas que impactem na qualidade do cuidado oferecido a essa população e sugere que as investigações subsequentes incorporem a ampliação do contexto, abarcando o âmbito educacional, a fim de aprofundar a compreensão da temática em questão.

Considerações Finais

Considerando o propósito deste artigo, que busca compreender os sentidos do TEA e as dinâmicas familiares relacionadas a crianças com esse transtorno, à luz dos paradigmas psiquiátrico e psicossocial, sob a perspectiva de profissionais de saúde e mães, é essencial que gestores, especialistas, familiares e a comunidade construam possibilidades diversas. Isso inclui a implementação de tratamentos especializados, o respeito à diversidade neurológica e o sofrimento mental das pessoas com TEA e seus familiares. A ampliação do debate sobre esse tema promove o avanço científico, a consolidação de uma identidade social e política e contribui para a criação de um modelo holístico de atenção em saúde mental, respeitando diferentes cenários no território brasileiro e superando perspectivas puramente biologistas.

A compreensão de múltiplas perspectivas presentes no contexto profissional e familiar do TEA contribui para a reformulação das práticas de cuidado na área da saúde mental, principalmente para a população infantojuvenil. Enfoques que se concentram nos déficits, como prejuízos, limitações, dificuldades e atrasos, tendem a influenciar as práticas de cuidado profissionais e maternas, perpetuando a ideia de que o transtorno se manifesta, predominantemente, como um fenômeno negativo e de difícil convivência, o que reforça preconceitos sociais em relação ao espectro do autismo, associados ao paradigma psiquiátrico.

Redirecionar abordagens que se concentram nos déficits favorece a integralidade do cuidado e promove práticas profissionais que valorizam as singularidades do desenvolvimento humano como potenciais para a promoção do bem-estar individual e familiar. Este artigo

contribui para a discussão e problematização dos diversos significados associados ao TEA e para a reorientação das práticas profissionais voltadas para essa população, com o intuito de destacar as singularidades e contribuir para a construção de evidências científicas que transformem o atendimento em saúde dedicado a essa população e a suas famílias.

Referências

- Almeida, M. L., & Neves, A. S. (2020). A popularização diagnóstica do autismo: Uma falsa epidemia? *Psicologia Ciência e Profissão*, 40, 1–12. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003180896>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5ª ed.). American Psychiatric Publishing. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Anjos, B. B., & Morais, N. A. (2021). As experiências de famílias com filhos autistas: Uma revisão integrativa da literatura. *Ciências Psicológicas*, 5(1), 1–21. <https://doi.org/10.22235/cp.v15i1.2347>
- Bakke, K. A. Autism or autisms? (2022). Autisme eller autismer? *Tidsskrift for den Norske laegeforening: Tidsskrift for praktisk medicin, ny raekke*, 142(5), 1–3. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.22.0162>
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. Edições 70.
- Cadoná, E., & Scarparo, H. (2015). Construcionismo Social na Atenção Básica: Uma revisão integrativa. *Ciência e Saúde Coletiva*, 20(9), 2721–2730. <http://cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/construcionismo-social-na-atencao-basica-uma-revisao-integrativa/15071?id=15071>
- Dantas, K. O, Neves, R. F, Ribeiro, K. S. Q. S., Brito, G. E. G. de, & Batista, M. C. (2019). Repercussões do nascimento e do cuidado de crianças com deficiência múltipla na família: Uma metassíntese qualitativa. *Cadernos de Saúde Pública*, 35(6), 1–19. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00157918>
- Dias, C. C. V, Maciel, S. C, Silva, J. V. C, & Menezes, T. S. B. (2021). Representações sociais sobre o autismo elaboradas por estudantes universitários. *Psico-USF*, 26(4), 631–43. <https://doi.org/10.1590/1413-82712021260403>
- Fadda, G. M., & Cury, V. E. (2019). A experiência de mães e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com autismo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 35, 1–9. <https://doi.org/10.1590/0102.3772e35nspe2>
- Kakooza-Mwesige, A., Bakare, M., Gaddour, N., & Juneja, M. (2021). The need to improve autism services in lower-resource settings. *The Lancet*, 399, 2017–220. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)02658-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02658-1)
- Leandro, J. A, & Lopes, B. A. (2018). Cartas de mães e pais de autistas ao Jornal do Brasil na década de 1980. *Interface (Botucatu)*, 22(64), 153–163. <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622016.0140>
- Lopes, B. A. (2020). Autismo, Narrativas Maternas e Ativismo dos Anos 1970 a 2008. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 26(3), 511–526. <https://www.scielo.br/j/rbee/a/HsffYBhHfB8SrnfgRV9ZScD/?lang=pt>
- Lord, C., Charman, T., Havdahl, A., Carbone, P., Anagnostou, E., Boyd, B.; Carr, T., Vries, P. J., Dissanayake, C., Divan, G., Freitag, C. M., Gotelli, M. M., Kasari, C., Knapp, M., Mundy,

- P., Plank, A., Scahill, L., Servili, C., Shattuck, P., . . . McCauley, J. B. (2021). The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autismo. *The Lancet*, 399, 271–334. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34883054/>
- Ministério da Saúde. (2021). Secretaria de Atenção Primária à Saúde. *Linha de cuidado transtorno do espectro do autismo (TEA) na criança*. <https://linhasdecuidado.saude.gov.br/portal/transtorno-do-espectro-autista/>
- Menezes, C., & Guanaes-Lorenzi, C. (2016). Sentidos de família construídos com profissionais de saúde na Estratégia Saúde da Família. *Athenea Digital*, 16(3), 4001–421. <https://doi.org/10.5565/rev/athenea.2013>
- Moura, B. R., Amorim, M. de F., Reis, A. O. A., & Matsukura, T. S. (2022). Da crise psiquiátrica à crise psicossocial: Noções presentes nos Centros de Atenção Psicossocial Infantojuvenis. *Cadernos de Saúde Pública*, 38(11), 1–12. <https://doi.org/10.1590/0102-311XPT087522>
- Morris, R., Greenblatt, A., & Saini, M. (2019). Healthcare providers' experiences with autism: A scoping review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(6), 2374–2388. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03912-6>
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (2021). *Autism spectrum disorder in under 19s: support and management (CG170)*. *Clinical Guideline*, 1–39. www.nice.org.uk/guidance/cg170
- Nunes, D., Schmidt, C., & Nunes, F. de P., Sobrinho (2021). Autism spectrum disorder (ASD): From public policies to evidence-based practices. *Education Policy Analysis Archives*, 29(77), 1–20. <https://doi.org/10.14507/epaa.29.5993>
- Oliveira, B. D. C., Feldman, C., Couto, M. C. V., & Lima, R. C. (2017). Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação. *Physis*, 27(3), 707–26. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312017000300017>
- Ortega, F. (2009). Deficiência, autismo e neurodiversidade. *Ciência e Saúde Coletiva*, 14(1), 67–77. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232009000100012>
- Pereira, M. L., Bordini, D., & Zappitelli, M. C. (2017). Relatos de mães de crianças com transtorno do espectro autista em uma abordagem grupal. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 17(2), 56–64. <https://dx.doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v17n2p56-64>
- Rios, C., & Camargo, K. R. (2019). Especialismo, especificidade e identidade: As controvérsias em torno do autismo no SUS. *Ciências e Saúde Coletiva*, 24(3), 1111–1120. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018243.07862017>
- Silva, L. S., & Furtado, L. A. R. (2019). O sujeito autista na Rede SUS: (Im)Possibilidade de cuidado. *Fractal Revista de Psicologia*, 31(2), 119–129. <https://doi.org/10.22409/1984-0292/v31i2/5635>
- Van Tongerloo, M. A., Van Wijngaarden, P. P, Van der Gaag, R. J., & Lagro-Janssen A. L. (2015). Raising a child with an Autism Spectrum Disorder: 'If this were a partner relationship, I would have quit ages ago'. *Family Practice*, 32(1) 88–93. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmu076>
- Vilani, M. R., & Port, I. F. (2018). Neurociências e psicanálise: Dialogando sobre o autismo. *Estilos da Clínica*, 23(1), 130–151. <http://dx.doi.org/10.11606/issn.1981-1624.v23i1p130-151>
- World Health Organization. *International Classification of Diseases for Mortality and Morbidity Statistics ICD-11*. (2022). Eleventh Revision. WHO. <http://id.who.int/icd/entity/437815624>

Wuo, A. S., Yaedu, F. B., & Wayszceyk, S. (2019). Déficit ou diferença? Um estudo sobre o autismo em pesquisas educacionais. *Revista de Educação Especial*, 32, 1–21. <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/38975>

Recebido em: 11/07/2023

Última revisão: 25/10/2023

Aceite final: 18/12/2023

Sobre os autores:

Amanda Pereira Riso Saad: [Autora para contato]. Doutoranda pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (PPGSD-UFMS); mestre pelo referido Programa. Especialista em Mídias na Educação pela UFMS. Especialista em Psicoterapia de Orientação Psicanalítica pela Universidade Católica Dom Bosco (UCDB). Psicóloga Clínica Infantojuvenil. **E-mail:** amanda.saad@ufms.br, **ORCID:** <https://orcid.org/0000-0001-8527-4366>

Paulo Roberto Haidamus de Oliveira Bastos: Doutor em Educação pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP). Professor e pesquisador sênior permanente do Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste (PPGSD), da Faculdade de Medicina (FAMED) da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS). **E-mail:** phaidamus43@gmail.com, **ORCID:** <https://orcid.org/0000-0002-8885-1461>

Geisa Alessandra Cavalcante de Souza: Doutoranda pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (PPGSD-UFMS). Mestre pelo Programa de Saúde da Família (PPGSF- UFMS). Assistente social, servidora pública da UFMS. **E-mail:** geisaacs@hotmail.com, **ORCID:** <http://orcid.org/0000-0002-2019-3239>