

KOZMHINSKY, Rafael. **Vivências de cuidadores-familiares de crianças com transtorno do espectro autista no contexto da pandemia covid-19**. Orientadora: Juliana Monteiro Costa; coorientador: Leopoldo Nelson Fernandes Barbosa. 2021. 123 f. Dissertação (Pós-graduação Stricto Sensu, Mestrado Profissional em Psicologia da Saúde) - Faculdade Pernambucana de Saúde, Recife, 2021.

RESUMO

Cenário: De acordo com as Diretrizes de Atenção à Reabilitação e a Linha de Cuidado da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA), os pacientes e seus familiares cuidadores constituem uma unidade de cuidados e são focos indissociáveis de intervenção que visem à melhoria da sua qualidade de vida. Contudo, apesar de, epidemiologicamente, os cuidadores de crianças com TEA constituírem um grupo de risco para o desenvolvimento de diversas patologias e comorbidades, são poucos os estudos que evidenciem as vivências subjetivas dos cuidados na perspectiva do cuidador. No contexto pandêmico atual do *CoronavirusDisease2019* (COVID-19) que instaurou a crise sanitária internacional sem precedentes com desdobramentos econômicos e político-sociais, vêm sendo registrados impactos quanto à saúde mental de grupos mais vulneráveis do tecido social que passaram a conviver com outros fatores nunca antes vivenciados. Em março de 2020, Pernambuco adotou medidas mais severas de restrição social que, apesar de necessárias à contenção do contágio e à preparação dos equipamentos da Saúde Pública, decorreram numa série de mudanças na vida cotidiana. As crianças com diagnóstico de TEA e suas famílias encontram-se entre os grupos vulnerabilizados ainda pouco estudados neste contexto. **Objetivo:** Compreender as vivências de cuidadores familiares de crianças com Transtorno do Espectro Autista no contexto da pandemia COVID-19. **Método:** Trata-se de uma pesquisa de qualitativa, tipo corte transversal. O período de estudo foi de julho a dezembro de 2020, tendo como população alvo cuidadores/familiares de crianças com TEA assistidas pelo Serviço de Saúde Mental do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira que preencheram os critérios de inclusão. Para a coleta de dados se utilizou formulário online e diário de campo, e os dados foram analisados através da Técnica de Análise

Temática de Conteúdo proposta por Minayo e das teorias psicanalíticas e sistêmicas. A pesquisa seguiu orientação da Resolução 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (CEP/IMIP), e CAAE número 30546320.0.0000.5201. **Resultados:** Os resultados dessa dissertação culminaram dois produtos, um artigo científico intitulado “Lugar dos cuidadores/familiares de crianças com Transtorno do Espectro Autista na pandemia COVID-19” e um guia prático intitulado “Um por mim, dois por meu curumim” em forma de literatura de cordel destinado aos cuidadores/familiares de crianças com TEA e profissionais da saúde e educação em geral visando popularizar discussões transversais acerca da relação entre familiares, crianças com TEA e serviços de saúde. Foram entrevistados onze cuidadores, sendo dez mães e um pai, com idades variando entre 22 e 44 anos, com média de 33 anos. Quanto ao estado civil, três se declararam solteiras e oito com união estável/casadas, dentre as quais duas em processo de separação/divórcio. Sobre a escolaridade, apenas dois cursaram ensino superior completo, três exerciam emprego formal, e o restante variou entre ensino fundamental completo e segundo grau completo, autodeclarando-se “do lar”. A renda familiar teve média de um salário mínimo, tendo como fontes principais rendas fixas ou variáveis dos maridos, pensões e programas assistenciais e benefícios previdenciários. A idade das dez crianças com TEA variou entre dois e treze anos, com média de sete anos, dentre os quais oito eram do sexo masculino. A maioria era habitante da Região Metropolitana do Recife e apenas uma do Agreste pernambucano. Através da Análise Temática de Conteúdo, proposta por Minayo, emergiram cinco categorias. **Discussão:** Na primeira categoria intitulada “*A Gestação*”, a maioria dos entrevistados relatou que a gravidez fora planejada, porém com intercorrências, como abortos prévios, conflitos conjugais e precariedade de

suporte familiar. A segunda categoria denominada “*O Diagnóstico*” discorreu sobre os impactos iniciais do diagnóstico na família, itinerário percorrido pelos cuidadores até o diagnóstico, bem como itinerário terapêutico. Os cuidadores relataram dificuldades de aceitação, conflitos internos e intrafamiliares como a negação e distanciamento de parentes. A terceira categoria, corresponde “*As Repercussões do Diagnóstico na Vida Familiar, Afetiva e Social*”, onde emergiram conteúdos relevantes acerca do processo de construção do lugar do cuidador no seio familiar, ausência de rede de apoio efetiva, estratégias de enfrentamento da crise instaurada pelo diagnóstico no sistema familiar. Na quarta categoria, “*O Cuidado à Criança e o Autocuidado dos Familiares*”, tematizou-se as estratégias adotadas pelos cuidadores para cumprimento de rotinas das crianças, dificuldades em conciliação com autocuidado, vivências de restrições laborais, sociais e de lazer. Foram registrados intensos sofrimentos, angústias, e quadros psicopatológicos. Por fim, na quinta categoria “*A Pandemia COVID-19 no Contexto Familiar de uma Criança com TEA*”, foram abordados conteúdos de mudanças geradas pela pandemia na dinâmica familiar, alterações comportamentais e sintomas psicopatológicos emergentes no cenário de isolamento social e aspectos referentes aos sentimentos suscitados pela COVID-19 e seus desdobramentos. **Considerações finais:** Concluiu-se que conflitos e demandas preexistentes neste público foram potencializados por fatores da pandemia como medo de contágio e vivências de confinamento durante período de quarentena; maior sobrecarga no cuidado, desafios no manejo de comportamentos e sintomas emergentes durante a pandemia, restrição de atividades de autocuidado. No entanto, aspectos de resiliência e adaptação como a criação de novas rotinas de brincadeira e interação social intrafamiliar, pequenas evasões para o ambiente externo à casa acompanhados de vigilância quanto aos cuidados preventivos, acesso à cuidados terapêuticos por meio da Telessaúde possibilitaram estratégias de lidar com o

sofrimento. Recomenda-se mais pesquisas que contribuam ao aprimoramento das políticas de saúde pública no cuidado à esta população.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Cuidadores; Saúde Mental; Pandemia COVID-19