

FACULDADE PERNAMBUCANA DE SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU
MESTRADO PROFISSIONAL EM PSICOLOGIA DA SAÚDE

**VIVÊNCIAS DE CUIDADORES-FAMILIARES DE CRIANÇAS
COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

RAFAEL KOZMHINSKY

RECIFE

2021

FACULDADE PERNAMBUCANA DE SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU
MESTRADO PROFISSIONAL EM PSICOLOGIA DA SAÚDE

**VIVÊNCIAS DE CUIDADORES-FAMILIARES DE CRIANÇAS
COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NO CONTEXTO
DA PANDEMIA COVID-19**

Dissertação apresentada em cumprimento
às exigências para obtenção do grau de
Mestre no Mestrado Profissional em
Psicologia da Saúde

Mestrando: Rafael Kozmhinsky
Orientadora: Profa. Dra. Juliana Monteiro Costa
Co-Orientador: Prof. Dr. Leopoldo Nelson Fernandes Barbosa
Linha de Pesquisa: Processos Clínicos e os Ciclos da Vida

RECIFE

2021

Ficha Catalográfica
Preparada pela Faculdade Pernambucana de Saúde

K88v Kozmhinsky, Rafael

Vivências de cuidadores-familiares de crianças com transtorno do espectro autista no contexto da pandemia covid-19. / Rafael Kozmhinsky; orientadora Juliana Monteiro Costa; coorientador Leopoldo Nelson Fernandes Barbosa. – Recife: Do Autor, 2021.

123 f.

Trabalho de Conclusão de Curso – Faculdade Pernambucana de Saúde, Pós-graduação Stricto Sensu, Mestrado Profissional em Psicologia da Saúde, 2021.

1. Transtorno do espectro autista. 2. Cuidadores. 3. Saúde mental. 4. Pandemia covid-19. I. Costa, Juliana Monteiro, orientadora. II. Barbosa, Leopoldo Nelson Fernandes, coorientador. III. Título.

CDU 159.923

PARECER DA BANCA EXAMINADORA

DEDICATÓRIA

À minha família de origem e destino.

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais por serem referências incontestes, no meu processo de formação, como pessoas, profissionais de saúde, artistas e acadêmicos.

A Sofia e Anderson pela partilha de suas sensibilidades ética e estética.

A minha esposa e companheira a quem dedico todo o meu amor e carinho e que me fez sorrir nos momentos mais árduos, especialmente, ao longo desta laboriosa travessia.

A memória de meus avós maternos Angélica e Geraldo (z"l), paternos Luis e Clara (z"l); a Tia Bela e Ricardo (z"l); e Lêv (z"l).

Ao mestre e amigo Aderval e à toda comunidade de artistas populares nufirianos.

Aos amigos que estiveram próximo neste período de longa ausência.

Aos queridos colegas dos serviços de Psicologia, Saúde Mental, e Reabilitação do IMIP que, ao longo dos anos, partilham nesta casa a mesma missão de cuidado na assistência, ensino e pesquisa.

Aos queridos professores, colegas e colaboradores do Mestrado da FPS, pela partilha generosa de saberes.

Aos preciosos orientadores Dra. Juliana Monteiro e Dr. Leopoldo Barbosa pelo exemplo de docência, empatia, compreensão, compromisso social, dedicação profissional e rigor científico na construção da Psicologia da Saúde.

A banca examinadora composta por Dra. Clarissa Dubeux Lopes e Dra. Silvia Maciel pela disponibilidade, diálogo e contribuições valiosas desde a pré-banca.

Aos participantes da pesquisa que me ensinaram com suas vivências cotidianas a vida que transcende e transborda o saber encontrado nos livros.

EPÍGRAFE

Evocação do Recife
(fragmento)

A vida não me chegava pelos jornais nem pelos livros
Vinha da boca do povo na língua errada do povo
Língua certa do povo
Porque ele é que fala gostoso o português do Brasil
Ao passo que nós
O que fazemos
É macaquear
A sintaxe lusíada

(Manuel Bandeira. Estrela da vida inteira.
Rio de Janeiro: José Olympio, 1973, p. 114--116.)

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

ABSTRACT

Scenario: In accordance with the Guidelines for Attention to Rehabilitation and Care Line for people with Autism Spectrum Disorder (ASD), patients and their family caregivers constitute a care unit and are inseparable focuses of intervention aiming their quality of life improvement. However, despite, epidemiologically, the caregivers of children with ASD constitute a risk group to varied pathologies and comorbidities development, there are few studies that show the subjective living experiences from the perspective of the caregiver. In the current pandemic Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) which has established an unprecedented sanitary crisis internationally with economical and social political consequences, impacts on the mental health of most vulnerable social groups have been recorded which have come to overlap with other factors never experienced before. In March 2020, Pernambuco adopted more severe measures of social restriction which, although necessary to contain contagion and public health equipment preparation, resulted in a series of changes in daily life. Children diagnosed with ASD and their families are among the vulnerable groups that have not been studied in this context. **Objective:** To comprehend the living experiences of family caregivers of children with ASD in the context of COVID-19 pandemic. **Method:** This is a qualitative cross-sectional research. The study period was carried out from July to December 2020, with the target population of family caregivers of children with ASD assisted by the Mental Health Service of Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira which met the inclusion criteria. An online formulary and field diary were used for data collection and the data were analyzed according to Thematic Content Analysis Technique proposed by Minayo and psychoanalytic and systemic theories. The research followed the guidance of Resolution 510/2016 of the National Health Council and was approved by the Human Research Ethics Committee of Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (CEP/IMIP, and CAEE number 30546320.0.0000.5201). **Results:** The results of this dissertation culminated in two products, a scientific article entitled “Place of

family caregivers of children with Autism Spectrum Disorder in the pandemic COVID-19” and a practical guide entitled “One for me, two for my curumim” in form cordel literature for family caregivers of children with ASD and health professionals and education in general aiming to popularize cross-sectional discussions about the relationship between family members, children with ASD and health services. Eleven caregivers were interviewed, ten of whom were female, with ages varying between 22 and 44 years old, with an average of 33 years old. Regarding marital status, three declared themselves single and eight were in a stable / married relationship, among which two were in the process of separation / divorce. Regarding education, only two had completed higher education, three had formal employment, and the rest ranged from complete elementary school to complete high school, declaring themselves “from home”. Family income averaged a minimum wage, with the main sources of fixed or variable incomes from husbands, pensions and assistance programs and social security benefits. The age of children with ASD ranged between two and thirteen years, with an average of seven years, of which eight were male. The majority lived in the Metropolitan Region of Recife and only one in the Agreste of Pernambuco. Through the Thematic Content Analysis Technique, proposed by Minayo, five categories emerged. **Discussion:** In the first category entitled "Gestation", most respondents reported that the pregnancy was planned, but with complications, such as previous abortions, marital conflicts and precarious family support. The second category called “The Diagnosis” discussed the initial impacts of the diagnosis on the family, the diagnosis itinerary as well as the therapeutic itinerary. Caregivers reported difficulties in acceptance, internal and intra-family conflicts such as denial and distancing from relatives. The third category corresponded to “The Repercussions of the Diagnosis in Family, Affective and Social Life”, where relevant contents emerged about the process of building the caregiver's place within the family, the absence of an effective support network, coping strategies from the crisis established by the diagnosis in the family system. In the fourth category, “Child Care and Self-Care for Family Members”, the strategies adopted by caregivers to fulfill children's routines were discussed, difficulties in reconciling with self-care, experiences of work, social and leisure

restrictions. Intense suffering, anguish, and psychopathological conditions were recorded. Finally, in the fifth category "The Pandemic COVID-19 in the Family Context of a Child with ASD", were addressed and raised by COVID-19 and its developments the content of changes generated by the pandemic in family dynamics, behavioral changes and emerging psychopathological symptoms in the scenario of social isolation and aspects related to feelings.

Final considerations: Although there are quantitatively no data that differentiate the population of family caregivers of children with ASD from other groups of caregivers, peculiarities were identified in the way the place of caregiver is experienced in this context, especially crossed by the factors of the COVID-19 pandemic. In this sense, the results showed the need to improve public health policies in the care of this specific population, and recommends future research with different study designs.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Caregivers; Mental Health; COVID-19 pandemic

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

IMIP Instituto de Medicina Integral Prof Fernando Figueira

COVID-19 *Coronavirus Disease 2019*

SUS Sistema Único de Saúde

TEA Transtorno do Espectro do Autismo

TCLE Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

I. INTRODUÇÃO	17
II. OBJETIVOS	38
2.1 Objetivo Geral	38
2.2 Objetivos Específicos	38
III. MÉTODOS	39
3.1. Desenho do estudo	39
3.2. Local do estudo	39
3.3. Período do estudo	39
3.4. População do estudo	40
3.5. Amostra	40
3.6. Critérios e procedimentos para seleção dos participantes	40
3.6.1. Critérios de inclusão	40
3.6.2. Critérios de exclusão	40
3.7. Coleta de dados	40
3.8. Instrumento para coleta de dados	41
3.9. Processamento e análise de dados	41
3.10. Aspectos éticos	42
IV. RESULTADOS	42
V. CONSIDERAÇÕES FINAIS	100
VI. REFERÊNCIAS	102
APÊNDICES	92

I. INTRODUÇÃO

1.1. Pandemia do COVID-19 e as Famílias de Crianças com TEA

Identificada primeiramente na cidade de Wuhan em dezembro de 2019, a COVID-19 é uma doença infecciosa proveniente do novo Coronavírus com características de alta velocidade de contágio e mortalidade. Por isso, já no mês seguinte, a Organização Mundial de Saúde (OMS) declarou a COVID-19 como Emergência de Saúde Pública, e em 11 de março de 2020 decretou como Pandemia. ¹

Diante da imprevisibilidade do vírus e a incapacidade científica até então de produzir vacinas, a maneira mais recomendada de lidar com o alastramento pandêmico passou a orientação por ações preventivas como a lavagem e higienização das mãos, uso de máscaras e o isolamento social ². Decorrente desta crise sanitária sem precedentes, os países enfrentaram internamente e internacionalmente crises econômicas e políticas, maximizadas, como no caso brasileiro, por posturas negacionistas do governo federal. Nesta direção, além da inerente diversidade de manifestação viral proveniente das peculiaridades territoriais do Brasil, a postura negacionista provocou a necessidade de reações díspares em níveis estaduais e municipais. No caso do Estado de Pernambuco, foram adotadas medidas de restrição social que, apesar de necessárias à contenção do contágio e à aceleração infra estrutural dos equipamentos da Saúde Pública, gerou numa série de mudanças na vida cotidiana das pessoas. ³

Impactos físicos e mentais das medidas de distanciamento social na saúde em geral foram registrados como efeitos colaterais desta que se mostrou a medida mais eficaz contra as proporções da pandemia. E neste sentido, a população em geral e, especificamente, os grupos mais vulneráveis do tecido social passaram a conviver com outros fatores nunca antes vivenciados. No aspecto da saúde mental, somaram-se aos já existentes sofrimentos cotidianos, a tensão, o medo, o estresse e a ansiedade. ^{4,5}

Dentre esses grupos mais vulneráveis da sociedade, as crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) e suas famílias devem ser assistidos de modo singular pelos profissionais de saúde, sobretudo no contexto pandêmico atual. Para tanto, compreender suas vivências durante este período de ser priorizado para que as famílias e crianças sejam adequadamente assistidas.⁶

1.2. O Transtorno do Espectro Autista no Mundo e no Brasil

O autismo é considerado um transtorno do desenvolvimento caracterizado por dificuldades na interação social, linguagem e comportamento, incluindo também aspectos emocionais, cognitivos, motores e sensoriais.⁷

Embora Bleuler, em 1911, seja pioneiro no termo “autismo”, ele o designava como sintoma encontrado em esquizofrênicos. As primeiras sistematizações sobre autismo enquanto população clínica específica devem-se a Kanner, em 1943, e Asperger, em 1944, descrevendo crianças com distúrbios do desenvolvimento quanto ao relacionamento interpessoal, atrasos na fala, dificuldades motoras e estereotípias. Kanner considerava autismo uma psicose, tese contestada por Ritvo, em 1976, que a via como uma síndrome relacionada a déficit cognitivo e transtorno do desenvolvimento.⁷

Desde o início da produção científica sobre o tema, as classificações do autismo, teorias etiológicas e prognósticos são polissêmicas. Diante da evidência de uma intensa variabilidade na expressão dos sintomas, surgiram, ao longo do tempo, distintas nosografias como Transtorno Autista, Transtorno de Asperger e Transtorno Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação.⁸ Atualmente, o termo Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) tem sido utilizado para se referir ao conjunto amplo de transtornos que comunguem características do autismo, sendo o termo adotado pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-V.⁹

Contudo, visto que não foi encontrado até agora um marcador biológico que assegure o diagnóstico de TEA, o processo diagnóstico norteia-se primordialmente na clínica a partir de análise de comportamentos, entrevista aos cuidadores, e exames de imagem visando diagnóstico diferencial. Do ponto de vista neuropsicológico, estudos^{7,10-12}mostraram que apesar de haver achados indicando particularidades neuroanatômicas em muitos casos, esta população apresenta, de modo geral, estruturas anatômicas íntegras, porém, significativos comprometimentos funcionais e no rendimento adaptativo eficiente. De acordo com vários estudos, é consensual que os principais comprometimentos concentram-se nas áreas das Funções Executivas (que são processos complexos necessários à organização e adaptação do comportamento às contingências); Cognição Social (que diz respeito ao conjunto de operações mentais subjacentes às interações sociais); nas capacidades de Coerência Central (habilidade de síntese senso-perceptivas para estabelecer significados coerentes com o contexto) e da área da Teoria da Mente (habilidade de atribuir estados mentais a outrem).¹³⁻¹⁹

A prevalência de TEA não é documentada em muitos países, sendo a maioria das informações oriundas da Europa e Estados Unidos. Até 2010, não havia na América Latina estimativas de prevalência com alta acurácia. No Brasil, em 2010, os dados apontavam para 500 mil casos, triplicando em 2011, para 1,5 milhões. Os números tendem a crescer, tendo em vista a ampliação de diagnóstico precoce e a incorporação de outros transtornos no espectro do TEA, segundo o atual critério do DSM-V.^{20,21}

Diante deste quadro, o cenário internacional, apesar de suas idiossincrasias, apresenta diversos desafios similares no que tange desde o diagnóstico precoce ao impacto na família e dificuldades de acessibilidade aos serviços de saúde e educação especializados. Em países com realidades socioculturais e político-econômicas bem distintos como Estados Unidos, Reino Unido, Turquia, Israel e Índia encontra-se

elevados níveis de estresse e sobrecarga em familiares-cuidadores (predominante em mães); sentimento de perda de controle; sensação de desamparo e solidão associados a fatores psicossociais como falta de conhecimento sobre sintomas; atraso no diagnóstico e ausência de políticas de saúde públicas eficazes; estigmas e ansiedades quanto ao futuro da criança.²²⁻²⁶

Quanto ao diagnóstico precoce, apesar da maior visibilidade mundial dada ao autismo, este parece ser um desafio frequente em vários países. No Reino Unido, uma pesquisa qualitativa envolvendo adultos com autismo, pais de crianças autistas e profissionais da área apontou que apesar de esforços como capacitação de médicos generalistas para a identificação de sinais de autismo ainda há grandes desafios para detecção e intervenção precoce, além de um despreparo do sistema de saúde e educação, principalmente com relação aos profissionais que estão em linha de frente.²³

Nos Estados Unidos¹⁶, apesar deste ser grande referência em pesquisas, elaboração de instrumentos de rastreio e diagnóstico além de métodos terapêuticos que são importados por diversos países, as famílias enfrentam “odisseias”, como nomeia o estudo¹⁶ desde o diagnóstico tardio à acessibilidade de tratamentos. Vale ressaltar que nesses países como em outros onde não há sistemas de saúde baseados na seguridade social, organizações de caridade preenchem a lacuna de políticas de estado voltadas à saúde pública, e pode-se visualizar ademais outros fatores, como altos índices de sobrecarga financeira associada ao sentimento de desamparo das famílias, principalmente em zonas rurais²⁷, visto que lhes recai todo o peso da responsabilidade dos cuidados.

De maneira geral, os custos terapêuticos são arcados inteiramente pelas famílias. Na Índia²⁶, por exemplo, estima-se que seja três vezes mais oneroso criar uma criança com TEA do que uma criança com desenvolvimento típico. Um estudo transversal

descritivo realizado na Turquia²⁴ com 90 pais de crianças com TEA mostrou que a percepção do suporte social e qualidade de vida tiveram correlação estatisticamente relevante com a situação de emprego do pai, o que implica a necessidade de uma renda que possibilite arcar com honorários terapêuticos.

Nesta direção, a realidade brasileira apesar de apresentar desafios similares aos encontrados em outros países, diferencia-se da maioria destes pela incorporação de políticas de estado voltadas à saúde pública através do Sistema Único de Saúde (SUS). De acordo com uma revisão sistemática²⁰ sobre desafios vivenciados e estratégias de enfrentamento em famílias de crianças com TEA, a postergação diagnóstica, as dificuldades em lidar com o diagnóstico e sintomas associados, o acesso precário aos serviços especializados e apoio social são os principais condicionantes estruturais da sobrecarga que é um dos principais desafios vividos pelas famílias. Contudo, no Brasil, apesar das muitas semelhanças com outros cenários, há uma diferença considerável em torno do modo como se orienta politicamente o projeto brasileiro em relação a outros sistemas de saúde no mundo.

1.2. TEA e SUS: Entre a Reabilitação e a Saúde Mental

No Brasil, os séculos XIX-XX marcaram inédita valorização da criança e família devido ao deslocamento das representações sociais da infância na Modernidade, cuja deflagração vê-se pela invenção de aparatos pedagógicos e sanitários organizados em torno delas. Em Pernambuco, no ano de 1913, o psiquiatra Ulysses Pernambucano registrou a primeira publicação sobre “deficiência mental” na infância; e em 1921, em São Paulo, foi construído o primeiro pavilhão infantil brasileiro.²⁸ Contudo, em conformidade com o modelo higienista europeu, os primeiros decênios de 1900 foram marcados pela lógica de institucionalização. Em meados de 1960, ainda se encontrava facilmente inúmeras crianças com quadros clínicos diversos como autismo, retardo

mental, convulsões e outros problemas neurológicos, além de deficiências múltiplas e traumas por abusos, numa mesma instituição.^{29,30}

Neste período o modelo da Higiene Mental Infantil brasileiro era influenciado por práticas de vertentes ambientalistas neo-higiênicos que culpabilizavam mães por produzirem meios “patogênicos” e organicistas neo-eugênicos que reforçavam a medicalização infantil e a culpa familiar devido a fatores genéticos.^{28,31,32}

Com o avanço dos estudos da psicopatologia infantil, novas classificações nosográficas, teorias etiológicas e condutas terapêuticas emergiram decorrentes de transformações sociais como a Reforma Psiquiátrica. A partir da criação do SUS e da Política Nacional de Saúde Mental buscava-se consolidar um modelo assistencial pautado na desinstitucionalização e desindustrialização da loucura através da construção de uma rede de atenção que redirecione a assistência ao território social vivo, restringindo hospitalizações; valorize o acolhimento, o vínculo, a corresponsabilização entre equipe e usuários do sistema; e fomente a liberdade subjetiva e autonomia cidadã.³³⁻³⁵

Quanto à Saúde Mental infanto-juvenil, apenas em 2002 foram estabelecidas as diretrizes de funcionamento do Centro de Atenção Psicossocial Infanto-Juvenil (CAPSi), regulador da porta de entrada na rede. A inclusão tardia deste público na agenda política ocorre por quatro razões relacionadas às singularidades destas fases do desenvolvimento humano: amplo espectro de fenômenos psicopatológicos e complexidade de avaliação diagnóstica e situacional; recenticidade de pesquisas socioepidemiológicas e de sistematização de saberes; idiosincrasias clínico-infantis; difícil articulação entre setores - Educação, Justiça, Assistência Social - tradicionalmente isolados e fragmentados.³⁶

No Brasil, as políticas públicas destinadas à pessoa com TEA são ainda mais novas e o Ministério da Saúde desenvolveu dois caminhos distintos: as “Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista”³⁷ e a “Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtorno do Espectro Autista na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde”³⁸. A diferença básica é que a Reabilitação inclui a pessoa com TEA na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, enfatizando o cuidado dentro de estratégias de habilitação e reabilitação para o desenvolvimento de habilidades funcionais. Por outro lado, a Atenção Psicossocial inclui essa população na Rede de Atenção Psicossocial, focando a direção terapêutica para ampliação de laços sociais e valorizando o pluralismo de abordagens. Em ambas, as diretrizes do Ministério da Saúde, prevê o desenvolvimento de estratégias de cuidado aos cuidadores de pessoas com TEA, haja visto os estudos internacionais e nacionais que apontam para a realidade dessas famílias.

1.3. As Famílias e a Criança com TEA

Segundo estudos^{20,39} de revisão sistemática, a literatura relativa às famílias de pessoas com autismo, percorreu ao longo dos últimos anos transformações no sentido em que historicamente elas eram enxergadas nos discursos e práticas de profissionais de saúde. Inicialmente, grande parte da literatura se dedicou a descrever as famílias de modo a buscar nelas um agente etiológico para o autismo, tendendo a associar mães com posturas afetivas frias denominadas “mães geladeiras” ao desenvolvimento do autismo. Esta perspectiva geradora de culpabilizações é erroneamente atribuída aos constructos da teoria psicanalítica, contudo pode-se encontrar suas raízes históricas desde o século XVII e, especificamente no Brasil, desde o período colonial à República Velha com o movimento da Higiene Mental.^{28,32,40}

Atualmente, o enfoque tem sido dado aos sofrimentos que os familiares de pessoas com autismo enfrentam desde sua condição de cuidadores. Diversos estudos^{20,41-45} têm mostrado que o grupo familiar é afetado sistemicamente desde quando são percebidos os primeiros sinais de alteração no desenvolvimento infantil. Isto ocorre a partir das variáveis psicossociais, espirituais, econômicas e culturais em níveis e intensidades distintas, como respostas à desestabilização que experiência de adoecimento com possibilidades de cronificação acarreta ao sistema familiar.⁴⁶

Identificam-se variáveis relacionadas à natureza do vínculo entre a criança e o cuidador; psicodinâmica familiar; fatores transgeracionais; grau de parentesco; local de residência do cuidador; situação socioeconômica; tempo disponível para cuidar; modos de enfrentamento; experiências prévias em relação ao transtorno mental; e variáveis socioculturais envolvidas no processo.^{20,41-45}

A maioria dos estudos nacionais^{20,42,43} e internacionais⁴⁷⁻⁴⁹ realizados com cuidadores de crianças com TEA mostra que os cuidadores principais são mães. Existem fatores psicossociais, econômicos e culturais para a prevalência deste perfil, que acarretam impactos diretos à qualidade de vida e à saúde deste público. Dentre os impactos à saúde dos cuidadores são frequentes: altos índices de depressão, ansiedade, somatização e distúrbios do sono; isolamento social e afetivo decorrentes da perda de convívio social; fragilização de laços afetivos; perda de perspectiva de vida; ruptura na rotina; uso elevado de psicotrópicos, dentre outros.^{42,48-51}

Estudo recente de revisão sistemática e meta-análise realizado no Reino Unido visou identificar e sintetizar o quanto e como o sofrimento parental dividido em estresse parental (EP) e problemas de saúde mental (PSM) de familiares podem ser consequências ou podem contribuir para o desenvolvimento de problemas emocionais e comportamentais (PEC) em crianças com TEA, buscando relações bidirecionais de

predição. O estudo revelou o quanto é crescente a produção bibliográfica dessa temática, principalmente com estudos transversais que buscam identificar fatores que apontam para variações nos níveis e graus de PSM, EP e PEC. Além disto, foi identificado que em relação à meta-análise com familiares de crianças em geral, a associação entre essas questões nos familiares de crianças com TEA tem magnitude superior.⁵²

No Brasil, a produção sistemática de estudos também é crescente como mostram dois estudos^{20,39} de revisão sistemática sobre a temática de estresse parental, dos desafios vivenciados e estratégias de enfrentamento em famílias de crianças com TEA. As pesquisas apontam que os comprometimentos no desenvolvimento apresentado por crianças com TEA podem ter diversas implicações para a dinâmica familiar, tais como: sobrecargas decorrentes de alterações funcionais no cotidiano familiar; altos níveis de estresse, ansiedade e depressão; baixos índices de qualidade de vida para os familiares; e também estratégias de enfrentamento, adaptação e resiliência.

Quanto às alterações no cotidiano familiar, são relatadas mudanças nas atividades de vida diária diante das exigências de adaptação às necessidades da criança, como rotinas terapêuticas, o que pode implicar em dificuldades dos familiares em conciliar aspectos de sua vida pessoal, conjugal, social e laboral. É comum a necessidade de eleger um cuidador principal que, em geral, são as mães que sofrem os maiores constrangimentos em suas rotinas de lazer, a necessidade de afastamento do trabalho, dentre outros.^{42,47-51}

Do ponto de vista dos níveis de estresse e sobrecarga, uma questão de pesquisa comum em alguns estudos de abordagem quantitativa é se o tipo de deficiência tem influência nos níveis de ansiedade, estresse e sobrecarga. Contudo, ainda não foi possível concluir, de modo geral, se o tipo de deficiência da criança impacta nos níveis

de sofrimento dos pais, pois as pesquisas apresentam dados divergentes e em algumas amostras não foram identificados dados estatisticamente sensíveis para estabelecer estreita relação entre estas variáveis.

Estudo realizado no Reino Unido, com objetivo de descrever a saúde mental e o bem-estar de 66 mães de crianças com TEA, contrastando com 646 mães de crianças com 13 síndromes genéticas raras (Angelman, Rett, Down, entre outros) a partir do instrumento Bayesian Model Averaging, apontou que, embora já tenha sido relatado níveis de estresse e problemas de saúde mental superiores em mães de crianças autistas, nesta amostra, os níveis de estresse e depressão eram, quantitativamente, similares. Por se tratar de um desenho de corte transversal, o estudo apresentou limitação quanto a amplitude de fatores que possam justificar os resultados, sugerindo, portanto, metodologias longitudinais para melhor avaliar a estabilidade e o curso da saúde mental das mães, tendo em vista, por exemplo, que há mudanças em alguns comportamentos fenotípicos em crianças com síndromes raras.⁵³

Em Israel, foi realizado estudo semelhante, onde 171 cuidadores familiares de crianças com deficiências físicas, intelectuais e autismo responderam a um questionário autoaplicável com o objetivo de investigar se o impacto da estigmatização difere em relação ao tipo de deficiência. Como resultado foi identificado que há, do ponto de vista auto perceptivo do estigma nas famílias, diferença em relação ao tipo de deficiência, e apesar da percepção do estigma ter sido relativamente baixo nesta amostra, foi identificado maiores índices em familiares de crianças com TEA.⁵⁴

Um estudo realizado em São Paulo, com o objetivo de avaliar os níveis de sobrecarga em familiares cuidadores de crianças com TEA, aplicou a Escala Burden Interview em vinte familiares, sendo dez cuidadores de crianças com TEA e dez cuidadores de crianças com transtornos de linguagem compondo o grupo controle. O

estudo apontou que os dois grupos de cuidadores estavam moderadamente sobrecarregados, não havendo dados estatisticamente significativos que evidenciassem diferenças quanto aos níveis de sobrecarga entre eles. Os autores ressaltam que o tamanho da amostra e o fato de as crianças estarem em terapia fonoaudiológica e seus cuidadores frequentarem grupo de orientações podem ter minimizado as diferenças de níveis de sobrecarga.⁴²

Contudo, apesar de não haver consenso sobre diferenças quanto aos níveis de sobrecarga, estresse e sintomas psicopatológicos entre familiares cuidadores de crianças com TEA em relação a outros públicos, sabe-se que tais níveis são quantitativamente altos entre cuidadores em geral, o que justifica epidemiologicamente ações de saúde que visem reduzir tais níveis. Contudo, pode-se indagar a partir de uma abordagem qualitativa sobre as especificidades da experiência de ser cuidador deste público em questão, tendo em vista que tal condição perpassa construções singulares e subjetivas.

1.4. Contribuições psicanalíticas e sistêmicas para o estudo sobre famílias de crianças com patologias do desenvolvimento

Os estudos sobre a temática “família” são extensos e diversificados de modo que um estado da arte incluiria bibliografias de Demografia, Sociologia, Antropologia, Direito, Economia, Psicologia, dentre outras. Diante de tal complexidade, “família” torna-se, de modo geral, um fenômeno melhor descrito do que definido.

No presente estudo que objetiva compreender as vivências de familiares que exercem o papel de cuidador de crianças com TEA, convém partir de um pressuposto conceitual operativo como o fez Osório⁴⁶ em que família pode ser vista como “uma unidade grupal” onde se desenvolvem as relações de aliança (casal), a filiação

(pais/filhos) e consanguinidade (irmãos) a partir de condicionamentos sociais, culturais e históricos como preservação da espécie, nutrição e proteção da descendência e promoção de condições para a aquisição de identidades pessoais. Nesta direção, a família está sujeita a constantes influências de valores éticos, estéticos, religiosos dentre outros presentes no contexto mais amplo adquirindo, ao longo do tempo e do espaço, modelos hegemônicos como a família nuclear (pai, mãe e filhos), a família extensa (incluindo laços mais extensos de parentesco), e família abrangente (incluindo laços para além do parentesco e consanguinidade).⁴⁶

De modo complementar, salienta-se o contorno institucional da família, que pode ser vista, de modo dinâmico, como um campo onde ocorrem mudanças nos padrões culturais e sociais. Na concepção institucional, a família é compreendida desde a perspectiva que integra aspectos das realidades concreta e simbólica, incluindo representações de papéis, lugares e funções a serem desempenhados pelos membros do grupo familiar. Ademais, destaca-se os níveis universal que considera a reprodução de valores vigentes na sociedade em que está situada; e singular, correspondendo ao modo próprio como cada grupo familiar os incorpora e desempenha.⁵⁵

No atual debate do tema família na contemporaneidade, coexistem diferentes posicionamentos teóricos a partir de bases epistemológicas distintas e, por vezes, inconciliáveis. Diante da convivência legitimada socialmente de novas configurações familiares como as famílias monoparentais, homoparentais ou reconstituídas, alguns autores influenciados pela corrente psicanalítica e sistêmica destacam que “nem tudo que muda, muda tudo”⁵⁶, centrando o foco de análise para a compreensão dentro das configurações diversificadas, dos vínculos e, principalmente, das funções que se mantêm fundamentais. A manutenção de funções, ainda que revestidas de configurações

distintas, tem sido observada no tipo de família conjugal ou, mais precisamente, pedofocal⁵⁶. Nesta direção, convém para o presente estudo, centrar o recorte da discussão para este tipo de família cuja origem e núcleo é o projeto de criação de filhos.

As origens da família conjugal e pedofocal (centrada na criação dos filhos) remontam os efeitos da modernização nos séculos XVIII e XIX que tiveram impactos desde os sistemas de produção econômica às transformações das “intimidades”.⁵² A noção que, hodiernamente temos de família, surgiu a partir do recolhimento dos membros com laços consanguíneos ao espaço privado em torno do projeto de criar filhos, mantendo-as em casa sob supervisão dos pais.^{57,58}

No último século, os movimentos emancipatórios oriundos de grupos sociais marginalizados pelo poder patriarcal das sociedades ocidentais tencionaram rupturas nos paradigmas hegemônicos de moralidade em especial nas questões de sexualidade, gênero, costumes, direitos humanos, direitos reprodutivos.⁵⁷ Estas mudanças, sem dúvida, causam impactos no imaginário social e nas práticas gregárias culminando na pluralização dos modos de ser família na contemporaneidade.⁵⁶ A reprodução *in vitro*, por exemplo, possibilita que uma família seja originada sem a necessidade do, antes invariável, coito sexual e, conseqüentemente, as funções de maternagem/paternagem vem sendo diariamente descoladas das figuras representativas ao binarismo de gênero homem/mulher.^{59,60} Contudo, se o modelo originário da família conjugal perdeu sua hegemonia, por outro lado, tornou-se ainda mais nítida a compreensão das funções em jogo na constituição de uma família, independentemente de sua configuração, desde que haja como pressuposto para a ideia de família sua matriz pedofocal.^{46,55,56}

Desse modo, é a “economia dos afetos”⁵⁶ que passa a circunscrever os limites do mundo familiar, estabelecendo um campo intersubjetivo onde se balizam qualidade e

intensidade dos investimentos afetivos. No interior dos grupos familiares há em jogo a correspondência de sentidos grupais e individuais entre sujeitos que se reconhecem pertencentes ao grupo com diferentes laços de interdependência. Tais sentidos correspondem às funções que a família tem em sua perspectiva de grupalidade e individualidade ao longo de seu desenvolvimento. Contudo, descrever as funções familiares não significa estabelecer um código moral regendo como elas devem ser desempenhadas a partir de um parâmetro ideológico higienista. Ao contrário, com as contribuições psicanalíticas e sistêmicas, pode-se compreender as idiosincrasias dos sujeitos de modo sistêmico em níveis intra e intergrupais, outrossim, no que tange a qualidade e a intensidade dos afetos e seus sentidos enquanto vetor que circulam entre os membros do grupo familiar.^{46,55,56,61}

Diversos autores^{46,55,56,62,63} costumam discriminar as funções da família a partir, inicialmente, de uma função desejante de ter filhos que demarca o nascimento do filho antes mesmo da sua concretização e, paralelamente, o início do ciclo vital familiar. O nascimento da criança, ou mesmo o processo de adoção de uma criança, implica num processo de filiação e parentalidade que correspondem às funções de filiação e às funções parentais. No caso de um casal, cujo gênero pode ser variável, a entrada de uma criança na relação (mesmo durante uma gestação) implica na reconstrução e expansão dos papéis e lugares anteriormente existentes em decorrência da nova condição de triangulação. Este momento demarca que o casal tem uma função (parental) em relação a criança visto que ela necessita de todo um suporte de cuidados permanentes no decorrer de seu desenvolvimento. A criança que, por sua vez, desempenhará seu papel filial, também terá uma função (filial), isto é, um sentido para com os adultos que cuidam dela.

As funções parentais têm sua relevância na necessidade de contenção dos excessos pulsionais da criança que não consegue sozinha encontrar recursos para lidar com suas demandas. Para tanto, há de um lado uma função de provimento para a subsistência fisiológica e, do outro, o fornecimento de condições psicológicas para a sua existência subjetiva. Nesta última, a afetividade tem sido largamente percebida como a força motriz para o desenvolvimento infantil. Dentro da perspectiva psicanalítica⁶¹⁻⁶⁴, são atributos de uma função materna fornecer a sustentação (*holding*) para que a criança aprenda a lidar com suas demandas pulsionais frente às demandas da realidade. Esta sustentação tem que ver, primeiramente, com o assujeitamento da criança ao desejo materno que, num primeiro momento mantém uma relação, necessariamente, simbiótica para que a pessoa que exerce a função materna possa se identificar com as expressões de necessidade da criança, provendo prontamente e, muitas vezes, antecipando-se a elas. Segundo a literatura psicanalítica⁶¹⁻⁶⁵, paulatinamente a criança precisará de espacialidade e temporalidade entre suas demandas e o saciamento delas, para que lhe seja possível advir ao seu lugar de sujeito através do seu agir no mundo e da sua fala cujo corolário é a falta que lhe faz o objeto de desejo (materno) que antes se lhe antecipava.

A respeito dos processos que ocorrem nos casos de autismo infantil e sua relação com as funções parentais e relações familiares, é importante destacar que não há consenso teórico e clínico na literatura psicanalítica. Apesar de compreendermos a importância deste debate, não o adentraremos por não ser o foco da presente pesquisa e assinalamos que a contribuição psicanalítica para a análise desta pesquisa centraliza-se na compreensão do nascer de uma criança com patologias do desenvolvimento como o TEA no contexto familiar e as problemáticas afetivas vivenciadas pelos pais.

Nesta direção, os estudos teóricos e clínicos de Jerusalinsky⁶⁴, que representa uma das influentes correntes psicanalíticas de fundamentação freudiana-lacanianana, fornece-nos subsídios para a compreensão de algumas vicissitudes encontradas na prática clínica com pais de crianças com patologias do desenvolvimento. Deste autor, incorporamos em nossas análises uma constante identificada e comprovada na sua prática clínica e corroborada, segundo ele, em achados de outros países e instituições que é precisamente a problemática do fantasma do filho desejado. O retorno do fantasma do filho desejado é uma problemática que se repete no discurso dos pais aludindo à uma estrutura. Como dito anteriormente, o desejo parental é fundante para todo o devir da constituição subjetiva da criança e seu desenvolvimento psíquico. E a função materna, segundo Jerusalinsky, é entendida como uma estruturação que guiará inconscientemente os intercâmbios decisivos na relação materno-filial. Como exemplo disto, cita a capacidade de identificar as demandas da criança, os tipos de choro e manifestações corpóreas para acolher, reconhecer, espelhar e nomear para a criança. Essa identificação da mãe com as demandas da criança se dá em condições onde a mãe nutre no seu desejo uma idealização pelo filho. Assim, esses processos que tendem a ocorrer de maneira espontânea encontra obstáculos no momento em que nasce uma criança com deficiência ou são percebidos os primeiros signos de uma patologia do desenvolvimento. O contraste entre o filho esperado e a criança recém-nascida ou recém percebida como diferente afeta centralmente a função materna. O luto da perda do filho imaginado precisa ser elaborado, caso contrário a criança real pode ser vista como usurpadora do filho ideal ou um verdadeiro desconhecido. Neste ponto, o retorno do fantasma do filho desejado situa-se no centro das problemáticas familiares e poderá trazer distintas repercussões familiares e para a criança.

Na presente pesquisa, as contribuições psicanalíticas a respeito de pais de crianças com patologias do desenvolvimento nos subsidiarão à análise de vicissitudes das famílias centrando o foco aos acontecimentos interiores do mundo de relações afetivas do sujeito implicadas por dinâmicas inconscientes e fundamentadas por vínculos de amor, cuidado, reconhecimento bem como de seus avessos compreendendo as famílias menos a partir de seu *arranjo* do que da natureza de seus *vínculos*.⁵⁶

De outro lado, a Teoria Sistêmica também nos subsidiará às análises, pois toma como foco de seus estudos sobre famílias toda a cadeia de movimentos entre os membros da família que é vista como um sistema aberto transpassado por dimensões sociais, políticas, econômicas, culturais, históricas; e, constituído por um grupo de pessoas que estabelecem ‘contratos’ de convivência (coabitação, mutualidade, proteção, socialização), estabelecem vínculos afetivos de parentesco consanguíneo ou não.^{46,55,56,66}

Considerando a realidade social de pobreza das famílias brasileiras que, majoritariamente, fazem uso dependente dos serviços públicos de saúde mental, pode-se amparado na literatura⁵⁵, descrever perfis similares ao que pesquisadores orientados por Sarti⁶⁷ descreveram no amplo estudo sobre os aspectos morais atravessando a dinâmica dos arranjos e funções nas famílias pobres brasileiras. Neste estudo, referência na área de antropologia social, pôde-se descrever e analisar que, geralmente, as famílias brasileiras vulnerabilizadas socioeconomicamente apresentam organizações não-nucleares mantenedoras da hierarquia-patriarcal nas relações parentais e de gênero. Ademais, percebeu-se, nos múltiplos arranjos, deslocamentos dos papéis tradicionais a rede de parentesco (avós), consanguínea ou não (compadrios), como forma de garantir

cuidado às crias, diante rupturas frequentes no ciclo familiar gerados por impasses conjugais (separação, viuvez) e instabilidade financeira.^{55,67}

Diante deste quadro, um diálogo⁶⁶, e até mesmo uma integração⁶⁸, entre perspectivas antropológicas, psicanalíticas e sistêmicas nos fornece um arcabouço amplo para analisar as vivências de cuidadores familiares de crianças com TEA a partir de dois eixos principais: fatores que condicionam os impactos do TEA no sistema familiar; e os mecanismos de defesa ou estratégias de enfrentamento adotados pelos cuidadores e os demais membros do sistema familiar frente a criança com TEA.

A respeito do primeiro eixo, pode-se elencar com base na literatura, ao menos nove fatores condicionantes: a) a natureza dos vínculos familiares; b) a biografia individual e familiar que trará repercussões na atualidade do ciclo familiar em decorrência dos fatores transgeracionais; c) o contexto socioantropológico do sistema familiar abarcando o referencial de sentidos de vida, valores, costumes e espiritualidade; d) a posição e função da criança com TEA no sistema familiar; e) o momento do ciclo vital individual e familiar; f) a situação socioeconômica; g) o grau de informação e conhecimento dos familiares; h) a dinâmica do funcionamento familiar diante da reorganização frente à nova realidade, desestabilização de papéis e funções, modificação dos espaços físicos e relacionais de convivência familiar, ruptura de costumes dos familiares, estigmas; i) existência ou não de redes de apoio intrafamiliar e sociofamiliar (vizinhos, escola, rua, comunidade religiosa, associações, serviços de saúde).⁶⁹⁻⁷⁴

No segundo eixo, a literatura fornece subsídios para compreender dentro da realidade social brasileira, as demandas de familiares, geralmente, dependentes das políticas públicas e dos serviços de saúde especializados diversos posicionamentos dos

familiares no que tange a seus mecanismos de defesa ou suas estratégias de enfrentamento tais como a delegação, acomodação, negação, dentre outros.

1.5 . Pandemia COVID-19 e Famílias de Crianças com TEA

A respeito das repercussões da pandemia COVID-19 em sujeitos com TEA e seus familiares, poucos foram os estudos publicados até então. Na China, dois estudos de abordagens quantitativa este eixo temático. O primeiro foi de abordagem quantitativa realizado na durante março e abril de 2020 e teve como foco estabelecer relações entre sofrimento psicológico em pais de crianças com TEA e a pandemia COVID-19. Em relação ao grupo controle houve maiores níveis de sintomas de depressão e ansiedade entre o público-alvo que apresentou, ainda, estratégias de enfrentamento mais negativos e menores níveis de resiliência. Os dados sugerem correlações com mudanças em aspectos como relações sociais, financeiras, de atividades físicas geradas pela pandemia. Ademais, menores resiliências e recursos adaptativos tiveram relevantes estatísticas na identificação de sintomas de ansiedade e depressão⁷⁵. O outro estudo teve como público-alvo pais de crianças com TEA em comparação a pais de crianças com deficiências intelectuais, visuais e auditivas. Na amostra analisada, embora problemas comportamentais e demandas psicológicas tenham sido identificadas em todos os grupos de pais, a maioria de problemas quanto à saúde mental foi prevalente entre o grupo de pais de crianças com TEA. Ademais, interações ditas “disfuncionais” entre pais e crianças, além de sofrimento parental foram associadas estatisticamente ao grupo de crianças com TEA⁷⁶.

Na Irlanda, durante o período do primeiro *lockdown* nacional, foi realizado estudo qualitativo com crianças e adolescentes com TEA que apontou diversos efeitos da pandemia sobre a saúde mental das crianças. Numa realidade socioeconômica e

cultural diferente do cenário brasileiro, crianças apresentaram irritabilidade dentre outras mudanças comportamentais diante da migração de suas aulas para o formato remoto. Naquele contexto, observou-se que a ausência da aprendizagem colaborativa e a interação social com grupos de outras crianças foram aspectos que geraram grandes frustrações nas crianças⁷⁷.

Em Portugal foi realizado estudo de desenho transversal e analítico, onde foram aplicados questionários em grupo de cuidadores de crianças com TEA e de grupo controle. Os dados encontrados apontaram que no primeiro grupo houve maior impacto emocional negativo, altos níveis de ansiedade nos cuidadores e nas crianças, principalmente, naquelas situações que não se manteve rotinas.

E, por fim, estudo quantitativo realizado no norte da Espanha com 47 familiares de crianças e adolescentes com TEA reportou dados surpreendentes a respeito das vivências de quarentena durante a pandemia. Os participantes do referido estudo afirmaram que as crianças vivenciaram de modo mais positivo que esperavam, integrando-se com mais afinco às rotinas familiares, estabelecendo mais interações com seus pais, aprendendo novas habilidades relativos aos cuidados domésticos, adquirindo, em alguns aspectos, mais autonomia. O estudo refere que foi observado aumento qualitativo em correspondência ao maior tempo de convivência no espaço familiar. Os dados encontrados nessa pesquisa contrariam os achados de outros estudos citados, observando o aparecimento de novos comportamentos nos jovens, sendo menores incidências de comportamentos disfuncionais como estereotípias e irritabilidade, e mais frequentemente estados emocionais como contentamento, autonomia e melhora de interações com familiares. Deve-se registrar que muitos destes participantes tiveram suporte psicológico⁷⁸.

No cenário nacional, o ensaio reflexivo de Fernandes et al²¹ apresentou possibilidades de ação de cuidado à saúde mental de crianças com TEA e seus familiares através de projeto de extensão universitária desenvolvido em uma universidade localizada em São Paulo. Dentre estas ações possíveis, destaca-se a confecção de materiais informativos à comunidade; viabilização de um canal virtual de acolhimento às famílias e proposição de estratégias de garantia de direitos das pessoas com TEA.

Diante do exposto, a presente pesquisa teve como pergunta: Como se processam as vivências de familiares cuidadores de crianças diagnosticadas com TEA diante do contexto pandêmico COVID-19?

II. OBJETIVOS

2.1. Objetivo Geral

Compreender, diante do contexto pandêmico COVID-19, as vivências de cuidadores familiares de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA).

2.2. Objetivos Específicos

- Descrever o perfil socioeconômico e demográfico dos participantes em relação a: sexo; idade; estado civil; se possui filhos; número de filhos; profissão; religião; renda familiar;
- Identificar impactos psicossociais decorrentes dos processos pós-diagnósticos;
- Investigar as alterações funcionais relativas ao cotidiano do sistema familiar;
- Conhecer os mecanismos de enfrentamento utilizados em resposta ao conhecimento do diagnóstico da criança;
- Analisar o lugar subjetivo atribuído à criança com TEA no discurso parental.
- Elaborar Guia Prático de Orientação aos cuidadores/familiares de crianças com TEA e profissionais da saúde e educação visando popularizar discussões transversais acerca da relação entre familiares, crianças com TEA e serviços de saúde

III. MÉTODOS

3.1. Desenho de estudo

Estudo de abordagem qualitativa, tipo corte transversal, com foco na compreensão dos participantes sobre suas vivências subjetivas acerca do cuidado à criança com Transtorno do Espectro Autista. A escolha pela abordagem qualitativa do estudo deve-se ao fato de, por sua natureza, buscar responder a singularidades dos fenômenos subjetivos que não podem ser quantificados. Assim, possui como focos de sua investigação científica valores, crenças, sentidos, significações e intencionalidades tendo em vista o entrelaçamento desses fatores no panorama contextual que se propõe abordar.⁷⁵

3.2. Local do estudo

O estudo foi realizado em meio virtual no Serviço de Saúde Mental do IMIP, localizado na cidade do Recife, capital do Estado de Pernambuco. O IMIP é uma entidade de natureza pública, não estatal, sem fins lucrativos, que atua nas áreas de assistência médico-social, ensino, pesquisa e extensão comunitária.

Atende rotineiramente pacientes dos municípios de todo o Estado e de Estados vizinhos, com demanda espontânea e referenciada. É credenciado pelo Ministério da Saúde do Brasil (MS), como Centro Nacional de Referência para Programas de Assistência Integral a Saúde da Mulher e da Criança. O IMIP é certificado como Hospital de Ensino, conjuntamente pelo Ministério da Educação e Ministério da Saúde.

3.3. Período do estudo

O estudo foi realizado no período de julho de 2020 a dezembro de 2020.

3.4. População do estudo

Cuidadores principais de crianças com TEA assistidos no Serviço de Saúde Mental do IMIP.

3.5. Amostra

A amostra se deu por critério conveniência, onde o pesquisador escolheu deliberadamente os participantes que, após contato telefônico e explanação dos objetivos da pesquisa, aceitaram participar do estudo e demonstraram disponibilidade para responder às questões elaboradas no roteiro de entrevista semiestruturada de acordo com os objetivos preestabelecidos⁷⁵. O tamanho amostral seguiu o critério de saturação proposto por Turato⁷⁶, totalizando 11 participantes pelo fato de haver repetição em seu conteúdo.

3.6. Critérios de elegibilidade

3.6.1. Critérios de inclusão

Foram incluídos no estudo familiares, não necessariamente consanguíneos, de ambos os sexos que desempenhem função de cuidador principal de crianças com diagnóstico de TEA e assistidos pelo Serviço de Saúde Mental do IMIP em tempo mínimo de seis meses.

3.6.2. Critérios de exclusão

Foram excluídos cuidadores menores de 18 anos.

3.7. Coleta de dados

O pesquisador responsável convidou por contato telefônico os cuidadores familiares de crianças com TEA assistidos pelo Serviço de Saúde Mental do IMIP a participarem da pesquisa. Em seguida, os contatos subsequentes se deram por aplicativo de mensagens, onde foram apresentados os objetivos do estudo, o roteiro de entrevista semiestruturada e esclarecidas todas as possíveis dúvidas. Em seguida houve a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Apêndice B), que garante o caráter sigiloso e confidencial do estudo. Os dados foram coletados em dia, horário e ambiente virtual de acordo com a disponibilidade dos participantes.

3.8. Instrumento para coleta de dados

Para a coleta de dados foi utilizado roteiro de entrevista semiestruturado (Apêndice C). Todos os participantes tiveram acesso previamente ao roteiro de entrevista que foi enviado por mensagem. Previamente agendados horários para a realização da entrevista, as perguntas foram enviadas a partir do horário agendado, pelo pesquisador e respondidas pelos entrevistados mediante áudios do aplicativo de mensagens. A entrevista semiestruturada permitiu que o entrevistado discorresse sobre o tema abordado sem a condição de respostas prefixadas. As gravações em áudio foram transcritas para dar prosseguimento à análise dos dados.

3.9. Processamento e análise de dados

Os dados da pesquisa foram analisados a partir Técnica de Análise de Conteúdo Temática proposta por Minayo, visto que permite atingir um nível mais aprofundado do comportamento do pesquisado a partir da análise da relação entre os significantes (estruturas semânticas) que este apresenta com os significados (estruturas sociológicas) de seus enunciados. Pela análise temática, é possível a revelação de núcleos de sentido pela identificação de presença e frequência de unidades de significação apresentadas pelos participantes da pesquisa. A Análise Temática é composta pelas fases da pré-análise,

exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação. A pré-análise decorre da escolha dos documentos a serem analisados, retomada dos objetivos inicialmente especificados na pesquisa, reformulação dos mesmos frente ao material coletado e elaboração de indicadores para a interpretação final. A exploração do material consiste na operação de codificação, através da transformação dos dados brutos, visando alcançar o núcleo de sentido do texto. Por fim, a interpretação, que se dá à luz do referencial teórico, ocorrerá após o levantamento de temas predominantes nas falas dos participantes.⁷⁵

4.10. Aspectos Éticos

Este estudo obedeceu a Declaração de Helsinque e suas emendas posteriores e a Resolução 510/2016 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa do Conselho Nacional de Saúde (CONEP/CNS). Esta pesquisa 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 (Apêndice A).

IV. RESULTADOS

Os resultados dessa dissertação culminaram dois produtos que não serão apresentados no corpo desta dissertação. Primeiramente, um artigo científico intitulado “Lugar dos cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista na pandemia COVID-19” submetido à Revista Psicologia Teoria e Pesquisa, Qualis A1. E segundo, um produto técnico intitulado “Um por mim, dois por meu curumim” em forma de literatura de cordel destinado aos 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.

Cuidadores de Crianças com Transtorno do Espectro Autista antes e durante a Pandemia COVID-19: dados de usuários atendidos em um Hospital de Referência de Pernambuco

Resumo

No contexto pandêmico atual do *Coronavirus Disease 2019* (COVID-19) vêm sendo registrados impactos em grupos vulnerabilizados. A pesquisa qualitativa de caráter transversal objetivou compreender as vivências de cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) durante Pandemia COVID-19 em hospital de referência de Pernambuco. Foram entrevistados 11 cuidadores através de entrevista semiestruturada realizada virtualmente. Os dados foram analisados através da Análise de Conteúdo, tendo como bases teóricas interpretativas as contribuições de estudos psicanalíticos e a Teoria Sistêmica em cinco categorias: Gestaç o; Diagn stico; Repercuss es na Psicodin mica Familiar; Cuidado   Crian a e Autocuidado; COVID-19 no Contexto Familiar. Concluiu-se que conflitos e demandas preexistentes neste p blico foram potencializados por fatores da pandemia como medo de cont gio e viv ncias de confinamento durante per odo de quarentena; maior sobrecarga no cuidado, desafios no manejo de comportamentos e sintomas emergentes durante a pandemia, restri o de atividades de autocuidado. No entanto, aspectos de resili ncia e adapta o como a cria o de novas rotinas de brincadeira e intera o social intrafamiliar, pequenas evas es para o ambiente externo   casa acompanhados de vigil ncia quanto aos cuidados preventivos, acesso   cuidados terap uticos por meio da Telessa de possibilitaram estrat gias de lidar com o sofrimento. Recomenda-se mais pesquisas que contribuam ao aprimoramento das pol ticas de sa de p blica no cuidado   esta popula o.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Cuidadores; Sa de Mental; Pandemia COVID-19.

Abstract

In the current pandemic context of *Coronavirus Disease 2019* (COVID-19) it has been reported impact on vulnerable populations. The qualitative cross-sectional research aimed to comprehend the living experiences of care givers of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) during COVID-19 pandemic in a referential hospital at Pernambuco. Eleven care givers were interviewed through Online Formulaire. Data was analysed based on Content Analysis, Psychoanalysis and Systemic Theory in five categories: Gestation; Diagnosis; Repercussion at Family Psycodynamics; Caring of Child and Self-Caring; COVID-19 on Family Context. It has been concluded that there are particularities on the way of constructing and living care givers' places during pandemic. It is necessary to undertake new researches which lead to enhance the public health policies for that population.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Caregivers; Coronavirus Infections; Disabled Children

Introdução

1.1. Pandemia do COVID-19, Crianças com TEA e suas Famílias

Identificada primeiramente na cidade de Wuhan em dezembro de 2019, o *Coronavirus Disease 2019* (COVID-19) é uma doença infecciosa proveniente do novo Coronavírus (SARS-CoV-2) com características de alta velocidade de contágio e mortalidade. Por isso, já no mês seguinte, a World Health Organization ([WHO], 2020) declarou a COVID-19 como Emergência de Saúde Pública, e em 11 de março de 2020 decretou como Pandemia.

Diante da imprevisibilidade do vírus e a incapacidade científica até então de produzir vacinas, muitos países passaram a adotar ações preventivas como a lavagem e higienização das mãos, uso de máscaras e o isolamento social para conter o alastramento pandêmico e esgotamento dos sistemas de saúde. Decorrente desta crise sanitária sem precedentes, os países enfrentaram internamente e internacionalmente crises econômicas e políticas, maximizadas, como no caso brasileiro, por posturas negacionistas do governo federal. Assim, além dos desafios provenientes das peculiaridades territoriais do Brasil, o negacionismo provocou a necessidade de reações díspares em níveis estaduais e municipais (Aquino et al., 2020).

Em Pernambuco foram adotadas medidas de restrição social que, apesar de necessárias à contenção do contágio e à preparação dos equipamentos da Saúde Pública, gerou numa série de mudanças na vida cotidiana. (Decreto n. 49.017, 2020). Impactos físicos e mentais das medidas de distanciamento social na saúde em geral foram registrados como efeitos colaterais desta que se mostrou a medida mais eficaz contra a pandemia. E neste sentido, a população e, especificamente, os grupos mais

vulneráveis do tecido social passaram a conviver com outros fatores nunca antes vivenciados. (Aquino et al., 2020).

Dentre esses grupos mais vulneráveis da sociedade, as crianças com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) e suas famílias encontram-se em singular afetação sobretudo no contexto pandêmico atual (Fernandes et al., 2020). O TEA é considerado um transtorno do desenvolvimento caracterizado por dificuldades na interação social, linguagem e comportamento, incluindo aspectos emocionais, cognitivos, motores e sensoriais. (Assumpção & Kuczynski, 2015) O TEA abarca diversos quadros clínicos segundo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-V. (American Psychiatric Association [APA], 2013)

No cenário internacional, os desafios são similares desde o diagnóstico precoce ao impacto na família e acessibilidade aos serviços de saúde e educação especializados. Em países com realidades socioculturais e político-econômicas distintas como Estados Unidos (Lappé et al., 2018), Turquia (Kuru & Piyal, 2018) e Israel (Werner & Shulman, 2015) encontram-se em cuidadores elevados níveis de estresse e sobrecarga; sentimento de perda de controle; sensação de desamparo e solidão associados a fatores como desconhecimento; atraso diagnóstico e precariedade de políticas de saúde públicas; estigmas e ansiedades quanto ao futuro da criança.

1.2. Estudos sobre famílias de crianças com TEA

A última revisão sistemática brasileira a respeito de familiares de crianças com TEA, feito por Gomes et al. (2015), revelou que a literatura sobre esta temática, ao longo dos anos, transformações nos sentidos em que historicamente era posicionado a família nos discursos e práticas sanitárias. Inicialmente, tendia-se a ver nas famílias o agente etiológico do TEA na figura das “mães geladeiras”. Este viés estigmatizante foi erroneamente atribuído à Psicanálise, porém, suas raízes históricas remontam ao século XVII e, no Brasil, desde o período colonial à República Velha com o movimento eugenista da Higiene Mental. (Jerusalinsky, 2012)

Atualmente, o enfoque tem sido dado aos sofrimentos que os familiares enfrentam desde sua condição de cuidadores. Estudos nacionais (Misquiatti et al, 2015; Meimes et al. 2015) e internacionais (Tomiya et al., 2018; McInyre e Brown, 2018; Kima et al., 2018) mostram que os principais cuidadores são mães e discutem fatores psicossociais, econômicos e culturais para a prevalência deste perfil, que acarretam impactos diretos. Dentre os impactos à sua saúde são frequentes: altos índices de depressão, ansiedade, somatização e distúrbios do sono; isolamento social e afetivo decorrentes da perda de convívio social; fragilização de laços; perda de perspectiva de vida; ruptura na rotina; uso elevado de psicotrópicos, dentre outros.

Neste estudo, partimos do conceito operativo de Osório et al (2011) para compreender família como “unidade grupal” onde se desenvolvem relações de aliança (casal), filiação (pais/filhos) e consanguinidade (irmãos) a partir condicionamentos sócio-históricos como preservação da espécie, nutrição e proteção da descendência, e promoção de condições à aquisição de identidades pessoais. Assim, a família adquire, ao longo da história, modelos hegemônicos como a nuclear (pai, mãe e filhos), extensa (incluindo laços mais extensos de parentesco), e abrangente (incluindo laços para além do parentesco e consanguinidade).

No debate sobre família na contemporaneidade, coexistem epistemologias distintas e, por vezes, inconciliáveis. Contudo, considera-se aqui como fundamental intersecção da diversidade de configurações familiares, a economia afetiva que passa a circunscrever os limites do mundo familiar, estabelecendo um campo intersubjetivo onde se balizam qualidade e intensidade dos investimentos afetivos. Na face intrafamiliar há, em jogo, a correspondência de sentidos grupais e individuais entre sujeitos que se reconhecem pertencentes ao grupo com diferentes laços de interdependência. Tais sentidos correspondem às funções que a família adquire no curso de seu desenvolvimento. Porém, descrever as funções familiares não significa estabelecer uma deontologia de como elas devem ser desempenhadas. Ao contrário,

propõe-se aqui, a partir de contribuições psicanalíticas e sistêmicas, a compreensão das idiossincrasias dos sujeitos intra e intergrupalmente, outrossim, no que tange a qualidade e a intensidade afetiva e seus sentidos circulantes no grupo familiar. (Osório et al, 2011; Aun et al, 2005)

Costuma-se discriminar as funções familiares desde uma função desejante de ter filhos que demarca o nascimento do filho antes mesmo da sua concretização e, paralelamente, o início do ciclo vital familiar. O nascimento da criança, ou sua adoção, implica num processo de filiação e parentalidade que correspondem às funções filiais e parentais. No caso de um casal, cujo gênero pode ser variável, a entrada de uma criança na relação (mesmo durante uma gestação) implica na reconstrução e expansão dos papéis e lugares antes existentes em decorrência da nova condição triangular. Este momento demarca que o casal tem uma função (parental) em relação a criança visto que ela necessita de cuidados permanentes na infância. A criança que, por sua vez, desempenhará papel filial, também terá uma função, isto é, um sentido perante os adultos que cuidam dela. (Osório et al, 2011; Aun et al., 2005; Jerusalinsky, 1999)

As funções parentais têm sua relevância na necessidade de contenção dos excessos pulsionais da criança que não consegue sozinha recursos para lidar com suas demandas. Para tanto, há de um lado uma função de provimento para a subsistência fisiológica e, do outro, o fornecimento de condições psicológicas para a sua existência subjetiva. Nesta última, a afetividade tem sido largamente percebida como a força motriz para o desenvolvimento infantil. Dentro da perspectiva psicanalítica (Eliacheff & Heinich, 2004; Levin, 2001; Winnicott, 2011; Jerusalinsky, 1999), são atributos de uma função materna fornecer a sustentação (*holding*) para que a criança aprenda a lidar com suas demandas pulsionais frente às demandas da realidade. Esta sustentação tem que ver, primeiramente, com o assujeitamento da criança ao desejo materno que, num primeiro momento mantém uma relação, necessariamente, simbiótica para que a pessoa que exerce a função materna possa se identificar com as expressões de

necessidade da criança, provendo prontamente e, muitas vezes, antecipando-se a elas. Segundo os referidos estudos psicanalítica, paulatinamente, por meio da função paterna e a entrada do terceiro na díade materno-filial, a criança precisará de espacialidade e temporalidade entre suas demandas e o saciamento delas, para que lhe seja possível advir ao seu lugar de sujeito através do seu agir no mundo e da sua fala cujo corolário é a falta que lhe faz o objeto de desejo (materno) que antes se lhe antecipava.

1.3. Contribuições psicanalíticas e sistêmicas sobre famílias de crianças com TEA

A respeito dos processos que ocorrem nos casos de autismo infantil e sua relação com as funções parentais e relações familiares, é importante destacar que não há consenso teórico e clínico na literatura psicanalítica. Apesar de compreendermos a importância deste debate, não o adentraremos por não ser o foco da presente pesquisa e assinalamos que a contribuição psicanalítica para a análise desta pesquisa centraliza-se na compreensão do nascer de uma criança com patologias do desenvolvimento como o TEA no contexto familiar e as problemáticas afetivas vivenciadas pelos pais.

Nesta direção, os estudos teóricos e clínicos de Jerusalinsky (1999), que representa uma das influentes correntes psicanalíticas de fundamentação freudiana-lacaniana, fornece-nos subsídios para a compreensão de algumas vicissitudes encontradas na prática clínica com pais de crianças com patologias do desenvolvimento. Deste autor, incorporamos em nossas análises uma constante identificada e comprovada na sua prática clínica e corroborada, segundo ele, em achados de outros países e instituições que é precisamente a problemática do fantasma do filho desejado. O retorno do fantasma do filho desejado é uma problemática que se repete no discurso dos pais aludindo à uma estrutura. Como dito anteriormente, o desejo parental é fundante para todo o devir da constituição subjetiva da criança e seu desenvolvimento psíquico. E a função materna, segundo Jerusalinsky, é entendida

como uma estruturação que guiará inconscientemente os intercâmbios decisivos na relação materno-filial. Como exemplo disto, cita a capacidade de identificar as demandas da criança, os tipos de choro e manifestações corpóreas para acolher, reconhecer, espelhar e nomear para a criança. Essa identificação da mãe com as demandas da criança se dá em condições onde a mãe nutre no seu desejo uma idealização pelo filho. Assim, esses processos que tendem a ocorrer de maneira espontânea encontra obstáculos no momento em que nasce uma criança com deficiência ou são percebidos os primeiros signos patológicos do desenvolvimento. O contraste entre o filho esperado e a criança recém-nascida ou percebida como diferente afeta centralmente a função materna. O luto da perda do filho imaginado precisa ser elaborado, caso contrário a criança real pode ser vista como usurpadora do filho ideal ou um verdadeiro desconhecido. Neste ponto, o retorno do fantasma do filho desejado situa-se no centro das problemáticas familiares e poderá trazer distintas repercussões familiares e à criança.

Na presente pesquisa, as contribuições psicanalíticas a respeito de pais de crianças com patologias do desenvolvimento nos subsidiarão à análise de vicissitudes das famílias centrando o foco aos acontecimentos interiores do mundo de relações afetivas do sujeito implicadas por dinâmicas inconscientes e fundamentadas por vínculos de amor, cuidado, reconhecimento bem como de seus avessos compreendendo as famílias menos a partir de seu *arranjo* do que da natureza de seus *vínculos*. E, de outro lado, a Teoria Sistêmica também nos subsidiará às análises, pois toma como foco de seus estudos sobre famílias toda a cadeia de movimentos entre os membros da família que é vista como um sistema aberto transpassado por dimensões sociais, políticas, econômicas, culturais, históricas; e, constituído por um grupo de pessoas que estabelecem ‘contratos’ de convivência (coabitação, mutualidade, proteção, socialização), estabelecem vínculos afetivos de parentesco consanguíneo ou não. (Osório et al., 2011; Aun et al., 2005; Fères-Carneiro, 2005)

No contexto específico da família de crianças com TEA, estas teorias subsidiam arcabouço para analisar suas vivências a partir de dois eixos principais: condicionantes dos impactos do TEA no sistema familiar; e estratégias de enfrentamento adotados pelos cuidadores e os demais membros do sistema familiar frente a criança, tais como a delegação, acomodação, negação, dentre outros. Em geral, pode-se elencar os seguintes aspectos pertinentes à análise dos conteúdos da presente pesquisa: a) a natureza dos vínculos; b) a biografia e transgeracionalidade; c) o contexto socioantropológico abrangendo o referencial de sentidos de vida, valores, costumes e espiritualidade; d) a posição e função da criança com TEA no sistema familiar; e) o momento do ciclo vital individual e familiar; f) a situação socioeconômica; g) o grau de informação e conhecimento dos familiares; h) a psicodinâmica da reorganização frente à nova realidade, desestabilização de papéis e funções, modificação dos espaços físicos e relacionais de convivência, ruptura de costumes dos familiares, estigmas; i) redes de apoio. (Osório et al, 2011; Aun et al., 2005; Jerusalinsky, 1999; 2012)

Diante do exposto, a presente pesquisa teve como objetivo compreender as vivências de cuidadores de crianças diagnosticadas com TEA diante do contexto COVID-19

Método

Após aprovação 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, foi realizada busca ativa por familiares que desempenhassem função de cuidador principal de crianças com diagnóstico de TEA e assistidos pelo Serviço de Saúde Mental do IMIP em tempo mínimo de seis meses. A coleta dos dados ocorreu virtualmente mediante roteiro de entrevista semiestruturada, onde os participantes tiveram acesso prévio ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Posteriormente, foram realizadas 11 entrevistas por meio virtual com duração média de 1 hora, onde os diálogos foram registrados em áudio por meio de aplicativo de

mensagens e transcritos. As entrevistas ocorreram de forma semiestruturada, entre julho e agosto de 2020, constando questões acerca das vivências desde a gestação ao período da pandemia Covid-19. A respeito do procedimento da coleta, foi apresentado previamente o roteiro de entrevistas semiestruturado aos participantes, agendado horário para a realização da entrevista, onde o pesquisador enviava áudios com a formulação das perguntas e os entrevistados respondiam em seguida durante período médio de 1 hora. O caráter semiestruturado da entrevista possibilitou acrescentar, em alguns casos, questões no sentido de facilitar a compreensão das perguntas aos entrevistados e explorar aspectos considerados relevantes para o estudo. Os dados da pesquisa foram analisados a partir da Análise de Conteúdo (Minayo, 1999) e de referenciais da Psicanálise e Teoria Sistêmica. No estudo, os relatos aparecem textualmente em itálico e os nomes de participantes e familiares mencionados foram substituídos, respectivamente, por nomes fictícios.

Resultados e Discussão

Sobre o perfil dos participantes, suas idades variaram entre 22 e 44 anos, com média de 33 anos, 10 mães um 1 pai que se nomearam cuidadores principais. Quanto ao estado civil, 3 se declararam solteiras e 8 com união estável/casadas, dentre as quais 2 em processo de separação/divórcio. Quanto à escolaridade, apenas 2 cursaram ensino superior completo, 3 exerciam emprego formal, e o restante variando entre ensino fundamental completo e 2º grau completo, autodeclaradas “do lar”. A renda familiar teve média de 1 salário mínimo, tendo como fontes principais rendas fixas ou variáveis dos maridos, pensões e programas assistenciais e benefícios previdenciários. A idade das crianças com TEA variou entre 2 e 13 anos, com média de 7 anos, dentre as quais 8 meninos e 3 meninas. A maioria habita a Região Metropolitana do Recife e apenas 1 do Agreste pernambucano.

Os resultados foram analisados a partir de cinco categorias explanadas a seguir: Gestação; Diagnóstico; Repercussões na Psicodinâmica Familiar; Cuidado à Criança e Autocuidado; COVID-19 no Contexto Familiar.

A Gestação

Nesta categoria referente ao processo de gestação, a maioria relatou que a gravidez fora desejada e planejada. Para alguns, a gestação ocorreu sem intercorrências, pré-natal, e compartilhada com seus parceiros, conforme relatam Clara de 32 anos e mãe de Omar 2 anos, Nair de 36 anos e mãe de Ivo com 5 anos, e Cida de 23 anos e mãe de Eva 6 anos.

Assim, pode-se dizer com Aun et al (2005) e Osório et al (2011) que o início do ciclo vital destas famílias decorreu da inauguração da função desejante de ter filhos. O desejo parental compartilhado e planejado promoveu o nascimento psíquico da criança e da família antes da concretização do parto, demarcando a passagem do status de casal para família.

Noutros casos, a gravidez ainda que desejada e planejada, foi atravessada por intercorrências. Para Léa 44 anos e mãe de Nei 9 anos, o uso abusivo de álcool do esposo ocasionou conflitos conjugais e repercussões como *“pressão alta [...] me aperreava muito com ele”*. Para Ana 34 anos, a descoberta de gravidez de gêmeos, hoje com 7 anos, conturbou a relação com o esposo, porém, depois estabilizada junto ao suporte familiar. Apesar destas intercorrências, ambas as gestações puderam ser ressignificadas e reinvestidas. Todavia, enquanto a gravidez de Ana passou a ser desejada por toda família, incluindo o pai e a família extensa; os conflitos vividos por Léa culminaram na configuração monoparental.

Outras intercorrências relatadas foram problemas de saúde materna que ocasionaram abortos recorrentes e intensos sofrimentos psíquicos que acompanharam todas as gestações. Ceres de 40 anos e mãe de Célia 3 anos, e o casal Dora e José pais de Rui 13 anos relataram três gestações interrompidas, até o nascimento da criança. Os

sucessivos abortos provocaram constante medo verbalizados como “*Perdi meu neném novamente*” ou “*Na minha cabeça ia acontecer tudo de novo*”. Contudo, o medo não foi paralisante e os casais continuaram tentando engravidar a despeito de frases como “*you insiste tanto em ter uma filha que vai terminar tendo uma filha especial*”, como lembra Ceres.

Conforme revisão sistemática metanalítica britânica (Yorke et al, 2018) sobre a associação entre problemas emocionais e comportamentais em crianças com TEA e sofrimentos parentais, é vastamente documentado que traumas vividos na gestação podem corroborar como fatores de risco mutuamente à saúde mental dos pais e da criança. Destaca-se, contudo, que nos relatos mencionados, as marcas traumáticas que influenciaram o processo gestacional, confrontaram-se, com um desejo parental que ao se manter à toda prova serviu, através do reinvestimento afetivo, como fator protetivo.

As entrevistadas que referiram não terem planejado a gravidez, representaram a notícia com “surpresa”, “medo” e “choque”. Tais vivências tiveram em comum a ausência de apoio e conflitos conjugais. Nice de 37 anos e mãe de Nina de 5 anos, conta que mesmo já sofrendo aborto espontâneo aos oito meses, ao saber da nova gravidez se surpreendeu negativamente por temor de novo aborto e falta de apoio conjugal. Outrossim, Mara 26 anos e mãe de Ugo de 9 anos, também relatou desamparo devido a sua gravidez precoce e posterior separação conjugal. Para Iara de 22 anos e mãe de Léo de 4 anos, o conflito conjugal transformou-se em violência com a coerção do companheiro, pois, diz ela “*o pai dele jogou o carro por cima de mim na gravidez, ficava insistindo eu abortar e eu não quis*”. Assim, a gestação de Iara ganhou de tal modo um sentido libertário que o nascimento do filho representaria o nascimento de uma nova mulher que ressignificava sua vida pregressa, exclamando que “*ele veio pra mudar minha*”, em referência ao amparo numa vida religiosa.

Nestes casos de gravidez “inesperada”, faz-se fundamental a elaboração da notícia e a ocorrência do investimento afetivo da família para com a criança que já

inicia a história de sua vida psíquica ao passo do desenvolvimento biológico fetal. Este período pode ser atravessado de idealizações, como ilustra o caso de Iara e que são fundamentais para anteciparem os lugares da parentalidade e da filiação. (Aun et al., 2005)

A ausência de apoio familiar e, principalmente, do pai de suas crianças, marcou nessas mães uma vivência solitária de desamparo desde a gravidez. Iara chegou a se separar do companheiro ainda grávida, quando ele ameaçou suas vidas, enquanto Nice e Léa vivenciaram a gravidez com relativo apoio dos companheiros, porém com intensos conflitos que culminaram, em ambas, na separação após o nascimento dos filhos. Nestas circunstâncias, vê-se que, antes do TEA, a gestação já afetara sistemicamente a família que passou por crises no decorrer de seu ciclo vital enquanto família extensa e nuclear. (Osório et al, 2011)

No entanto, a ausência de apoio familiar é um fenômeno complexo e não pode ser lido de modo maniqueísta. Nice conta que, durante sua gestação, se “privou” de amizades e familiares. Tal relato ilustra que há situações onde os movimentos dos sujeitos são mais compreendidos dentro de uma particular dinâmica familiar onde se apresenta uma correspondência de afastamento entre si decorrentes de um conjunto de fatores, dentre eles o fechamento de uma mãe em si mesma. Dificultando, assim, ainda mais a visualização por parte da família de uma eventual depressão pós-parto. (Aun et al, 2005).

Como se pode sumarizar desta categoria, a gestação é o momento primordial que inaugura as primeiras experiências das relações entre mãe-filho, onde a criança ainda não nascida é imaginariamente constituída e advinda pelo desejo materno para se situar na história familiar que a precede. Psicanaliticamente, este momento é considerado fundamental por dar início a transmissibilidade de lugares subjetivos e narrativas que situarão a criança porvir no campo da linguagem e do Outro e também por entrar em cena o narcisismo dos pais (Jerusalinsky, 1999). Mesmo em situações

não planejadas, com a notícia da gestação inicia-se na mãe e na família a significação e representação do lugar do filho porvir. Como pôde-se perceber, as gestações foram permeadas de projeções como a expectativa da criança vir com deficiência do caso Ceres, de rejeição paterna e de promessa messiânica de redenção materna do caso Iara, dentre outros. Pôde-se perceber ainda que as fantasias, no sentido de pensamentos e sentimentos que se repetem de modo inconsciente, se fazem presente na narrativa que as mães fazem de seu período gestacional como no caso de Ceres, Nice e Dora que vivenciam suas gestações com uma fantasia de potenciais novos abortos que se repetia compulsivamente. Deste modo, a narratividade da gestação já anuncia sentidos de como se organizará a relação entre a criança, a mãe e a família em geral.

O Diagnóstico

A respeito das primeiras impressões do TEA, os familiares relataram que perceberam relativamente cedo os sinais, porém, para a maioria, a chegada do diagnóstico trouxe impactos metaforizados como “puxar o tapete”, “cair no fundo do poço”. Sobre isto, Jerusalinsky (1999) assinala que a percepção dos primeiros signos de patologia engatilha uma cadeia significativa de fantasia cuja estrutura é o retorno do fantasma do filho esperado. As metáforas de ruptura expressa nas mães entrevistadas demarcam o momento preciso em que o espelho que refletia nos olhos dos pais a imagem de seu próprio narcisismo descola a criança imaginária da criança real. A partir deste ponto, que é sentido como uma ferida narcísica profunda, os pais terão dificuldade em interpelar a criança real e o lugar subjetivo do filho passa a se situar muito mais no discurso parental que na própria criança. Os efeitos disto são diversos, porém, inicialmente, com o diagnóstico estabelecido, podemos observar que a maioria dos entrevistados relataram dentre outros impactos, angústia por não saber como lidar com aquela criança, necessitando de orientações de profissionais especializados.

Apenas Ana não se referiu negativamente ao diagnóstico por já vir elaborando: *“A gente sempre leu muito sobre essa questão que quando eu recebi o diagnóstico dele*

não foi nenhum baque pra mim [...] no caso só melhorou porque a gente começou a ter um acompanhamento”.

O conhecimento prévio sobre TEA foi apontado como fator de proteção ao adoecimento mental de mães em um estudo japonês de abordagem quantitativa que buscou investigar retrospectivamente o curso temporal de sentimentos maternos desde o parto e o efeito de fatores de proteção (Tomiyama et al., 2018). No caso de Ana, assim como das mães do estudo relatado, o momento do diagnóstico foi menos traumático, tendo como efeito maior abertura de para ações de cuidado. Porém, a maioria das participantes enfrentaram resistências internas, dentro do círculo de convívio, além das dificuldades em acessar profissionais especializados. Ressalta-se que estes dados também foram observados em revisão sistemática sobre desafios e estratégias de enfrentamento de familiares de crianças com TEA. (Gomes et al. 2015)

A respeito das resistências internas, a maioria referiu conflitos entre o desejo de um(a) filho(a) idealizado(a) e o real que se sentia como queda conforme descrito por Nice: *“saiu o meu chão [...] como se tivesse caído dentro dum poço”*. Mara também externalizou o impacto vivenciado *“só que depois eu caí na real, muita gente me alertou”*. Para essas mães, a sensação foi de “choque” frente ao diagnóstico e, ao olhar retrospectivamente, Mara revela a si: *“eu percebi que ele tinha dificuldade só que eu não queria acreditar, muitas das coisas eu deixei passar [...] eu pensei [...] é só uma fase, ele vai aprender as coisas tudinho”*.

Como já apontou Jerusalinsky (1999; 2012), pode-se compreender que embora os sinais pareçam visíveis à algumas mães, a relutância em acreditar é tão mais intensa quanto mais se idealizara a criança e mecanismos de defesa como a denegação são frequentes nos estágios iniciais do pós-diagnóstico. Este dado pode ser ilustrado na fala de Ceres, que atravessou três abortos até sua filha nascer: *“estranhava muito que eu sonhava em ter uma filha pra brincar [...] eu tentava brincar com Célia e ela não*

brincava. [...] (ela foi) muito desejada, muito superprotegida, pelo medo [...] de ter perdido outros filhos já”.

É importante frisar que as problemáticas maternas diante da criança com TEA passam a ser vivenciadas desde o interior do próprio desejo materno a partir do já mencionado conflito do retorno do fantasma do filho esperado. Não significa, contudo, pôr em dúvida o amor materno, de fato, como afirmam Eliacheff e Heinich (2004) num estudo antropológico e psicanalítico sobre relações materno-filiais, o amor nessas relações tendem socialmente à uma exaltação complacente de que a tudo basta o amor. Porém, há uma diversidade de fenômenos que atravessam essas relações, como presenças de terceiros, amores concorrentes e sentimentos ambivalentes. Nesta direção, podemos identificar nas falas dos entrevistados, interferências como a negação de signos patológicos do TEA no desejo materno que afetam a vida emocional dos pais e o desempenho de funções parentais.

No entanto, longe destes dados fomentarem culpabilização nas mães que reconheceram “deixar passar” muito do tempo hábil para intervir terapeuticamente, esta ação tardia sobre o cuidado especializado da criança pode ser resultante do próprio desamparo das famílias que, frequentemente, restam sozinhas com suas angústias. Este parece ter sido o caso de Dora que conviveu anos com a angústia até ouvir o diagnóstico:

Desde ele pequenininho, na escola, a professora [...] tinha falado pra mim [...] mas daí na minha cabeça eu sempre achava que era do jeito dele [...] Deu [...] cinco anos [...] minha mãe nessa época [...] tentava passar pra mim que via ele assim [...] Mas só que quando ela vinha falar eu não gostava. [...] (Aos) seis anos [...] ele nunca brincou com o irmão. [...] eu achava na minha cabeça que era birra. [...] Perto de sete, [...] piorou muito [...] ficava [...] jogando lápis no chão e pegando. Aí fazia xixi na porta da sala [...] ele não dormia mais [...] Só rindo, do nada, de repente ele começava a chorar.

O relato de Dora demonstra que as generalizações das ditas “mães geladeiras”, como contrapõe Jerusalinsky (2012), não podiam estar mais obtusas. Contrariamente a um olhar acusatório de desleixo, compreende-se que seu sofrimento era tão intenso que não conseguia encontrar meios em si mesma e em sua família para lidar com a angústia, senão buscando apego à ideia do ‘vai passar’ como dizia Mara e obstaculizando ainda mais o vínculo materno-filial.

Contrastando com o relato acima, a vivência de Ceres ilustra o quanto a resistência em olhar alterações no desenvolvimento não é vivida apenas internamente por uma mãe, mas sistemicamente pela família e seu entorno: *“eu era a única que dizia Célia tem alguma coisa mas minha família os amigos mais próximos, até amigas assim profissionais diziam não tem nada, tu tá procurando coisa”*. Neste caso, vemos que quando não ocorria a denegação materna, eram os outros familiares que pareciam encontrá-la como estratégia de enfrentamento à crise instalada pela mera suspeita de que a criança poderia ter “alguma coisa”. (Jerusalinsky, 2012; Osório et al., 2011)

Ademais, apesar do aprimoramento dos instrumentos clínicos para o diagnóstico precoce, a realidade do sistema público de saúde reflete o esgotamento de meios para responder celeremente às demandas populacionais, como pode ser observado na fala de Clara *“foi pro pediatra [...], pra neuro, [...]aí foi encaminhando [...] a gente tava sem terapia nenhuma porque aqui na minha cidade é fila de espera”*. De modo semelhante, Ana relata: *“inscrevi [...] todos os acompanhamentos ele tinha quatro anos. [...] mais dois anos e a gente nunca foi chamado”*. Vê-se, assim, que o itinerário terapêutico percorrido por elas só prosseguiu após o itinerário diagnóstico que, por sua vez, encontra limitações do SUS para absorver a demanda.

Todavia, estes não foram os únicos obstáculos enfrentados pelos entrevistados. Para muitos casos que apresentavam outras comorbidades, o diagnóstico diferencial se mostrou complexo de obter, mas fundamental para todo o direcionamento terapêutico. O caso de Iara revela o quanto o diagnóstico, especialmente no TEA onde não há dados

laboratoriais ou exames de imagem patognomônicos, pode ser um processo penoso: “No início eu desconfiava porque ele não dormia. [...] E ele se assustava fácil. Se tivesse um barulho[...] ele [...] armava um choro na mesma hora [...]”. De acordo com a entrevistada, seu filho que já havia sido diagnosticado com epilepsia e fazia fisioterapia, passou a apresentar involuções, tendo sido interpretado pela neurologista que o acompanhava como Síndrome de Munchausen, definido pelo DSM-V (APA, 2013) como um distúrbio factício autoimposto ou imposto a outrem:

[...] tinha me acusado de Munchausen, que ela fez uma denúncia numa crise que ele teve aqui (cidade natal), chegou (hospital) ele não teve mais. Ela disse que eu tava inventando pra ir em busca de benefício, [...] Aí eu fui no, numa clínica aqui particular, e fizeram uma vaquinha pra tentar[...] Então [...] ela disse que realmente ele tinha autismo [...]eu lutei até conseguir as terapias todas pra ele. (Iara)

A fala relatada acima chama atenção para as contradições na assistência médica que pode ser altamente especializada nos aspectos orgânicos e, inversamente, na compreensão e manejo clínico da dinâmica familiar. No entanto, segundo Assumpção & Kuczynski (2015), a dinâmica familiar tem sido fundamental para compreender o contexto onde emergem sintomas específicos e reforçadores ambientais para quadros comportamentais. Corroborando, Jerusalinsky (2012) identifica efeitos de fatores psicossociais sobre a estrutura e funcionamento cerebral durante o desenvolvimento infantil. Assim, percebe-se que a tendência à culpabilizar as mães não é exclusividade de uma abordagem específica, mas, resultante de processos históricos sobre a mentalidade dos profissionais de saúde.

Ainda segundo Jerusalinsky (2012), longe de serem casuísticas para uma enviesada etiologia do TEA como ocorre com reducionismos biológicos, os fatores psicossociais são outras chaves à compreensão do TEA e seus desdobramentos, desde que considerado numa perspectiva interdisciplinar e multifatorial. Em relatos como o

de Ana, a menção de eventos como a separação dos pais durante a primeira infância, foram narrados com enfática significância. Ela conta que desde bebê percebeu atrasos no filho como “*a questão do sentar, do andar*”, além de balbucios; porém, o evento considerado marcante, segundo ela, “*aconteceu um período na minha vida, na vida do pai dele, que a gente precisou se separar, e nessa separação [...] ele travou. [...] Ele parou totalmente de falar o que ele já falava*”.

De igual modo, Dora conta que o nascimento do segundo filho, diagnosticado precocemente com transtornos neurológicos, demandou maior proximidade entre ele e os pais, relegando, de certa forma, o convívio com o primogênito:

Quando eu engravidei do irmão dele, ele já ficou com minha família [...]botei uma pessoa pra me ajudar dentro de casa pra ficar mais com ele. Assim, a atenção mais foi pro outro [...] não sei se era tipo uma defesa minha, que pra mim ele [...] não tinha nada [...]. Até por conta que [...] o irmão dele também tem deficiência. Mas, pra mim, Rui [...] era o irmãozinho que ia ajudar a mamãe e o papai a cuidar do outro irmão.

Assim, reitera-se o reducionismo da culpabilização materna, pois, como pode-se ver, havia idealização que Rui pudesse ajudá-la futuramente com o cuidado ao mais novo, o que pode ter contribuído com a resistência em reconhecer que o mais velho poderia ter o TEA.

As narrativas dos entrevistados sobre o processo diagnóstico evidenciam que há uma valorização social da precocidade da detecção do TEA com o intento de iniciar com celeridade os programas interventivos de estimulação terapêutica. Apesar desta questão ser de extrema relevância, percebe-se que há toda uma problemática emocional envolvida e vivida desde o momento das primeiras impressões de comprometimento da criança. Os efeitos que vão se desdobrando sistemicamente na família a partir deste momento decorrem, de acordo com o referencial psicanalítico, fundamentalmente, da não correspondência da criança real com limitações constitucionais à criança idealizada

no desejo parental. Assim, no dizer de Jerusalinsky (1999), esse filho que não nasceu retorna clinicamente enquanto fantasia e, no real, a criança não é percebida como os outros, produzindo um efeito “sinistro” equiparável ao encontro com o “arauto” da morte. Desta feita, junto com o diagnóstico da criança é importante o suporte clínico para os pais poderem elaborar a perda da criança desejada e a vinda desta outra inesperada, visto que daí em diante se abrem as repercussões, por vezes, negativa do diagnóstico para os pais, a família e a criança.

As Repercussões do Diagnóstico na Vida Familiar, Afetiva e Social

A respeito das repercussões do diagnóstico, poucos relataram que, salvo resistências iniciais, receberam apoio de outro familiar. Clara relata que *“até fechar o diagnóstico, eles ficavam negando”*. Dora conta que recebeu apoio de sua família que morava próximo. E, por fim, Iara refere *“fora minha mãe, meu padrasto, minha avó, eles me apoiam muito [...] Só não, assim, pra se eu precisar de uma coisa [...] mas pra cuidar dele, quem cuida sou eu.*

Embora verbalizem apoio familiar, a existência concreta de uma rede de suporte aos entrevistados é restrita. Tal restrição é bem documentada, por diversas razões como logística, distância geográfica e disponibilidade de pessoas que funcionem como suporte (Gomes et al., 2015). Assim, pode-se compreender que o significado dado a “apoio” pode representar a percepção de um olhar afetivo dos demais familiares que carregue mais compreensão e menos preconceito. Esta qualidade de apoio é muito significativa à integração da criança ao sistema familiar e, conseqüentemente, aos modos de sofrimento parental. (Jerusalinsky, 2012; Romero-González et al., 2020).

No entanto, o estabelecimento do diagnóstico desencadeou uma série de reposicionamentos dos sujeitos em relação à psicodinâmica familiar que já haviam sido antecipados desde os primeiros sintomas da criança ou à gestação. Nas entrevistas lê-se que se aprofunda um distanciamento afetivo da família com relação à criança, como ilustram as falas:

Eu não culpo ninguém de não me ajudar, cada um dá o que pode [...] mas [...] eu acho que o suporte [...] minha família poderia ser melhor[...] E o pai poderia não precisar de eu cobrar dele[...] tinha que ser uma coisa espontânea.
(Ceres)

Ele é mais ligado a mim de que ao pai porque além do pai ser um alcoólatra, ele não dá muita atenção [...] deveria já ter aceitado [...] Ele tinha que interagir com o menino[...] Só eu. Por isso que assim quando eu saio ele fica ‘cadê mamãe?’ (Léa)

A gente tinha uma vida muito ativa, e aí [...] a gente não conseguia ir numa pizzaria [...] E o pai dele não aceitava de forma alguma. Eu ainda consegui aceitar entre aspas pra poder não deixar o pai dele mais agoniado [...] a gente se separou. (Nair)

Não tive apoio quando eu fiquei grávida por conta da idade [...] a família ficou contra mim [...]. E depois que ele nasceu também. Depois que teve a separação [...]segui a minha vida só com ele[...] Todas as pessoas [...] ‘ah! porque esse menino é chato’[...] ‘é educação da mãe’ [...] apoio mesmo, eu só tenho só da minha tia. (Mara)

Nas falas destas mães vemos a percepção comum de que, aos outros era como se fosse legítimo o afastamento da criança que trazia em sua condição autista obstáculos à homeostase do sistema familiar. Ao passo que, às mães, seria inconcebível socialmente e internamente o menosprezo aos filhos. Nestes, como em vários outros casos, a negação dos pais, por exemplo, quando não resultava numa ruptura do laço conjugal, eram expostos como fraturas diariamente. Estudo espanhol (Romero-González et al., 2020) de abordagem quantitativa sobre relações entre aspectos comportamentais e socioemocionais de crianças com TEA e diferentes contextos familiares variáveis quanto a fatores de risco, apontou a precariedade de suporte sociofamiliar como um dos fatores de risco mais significativos para a saúde parental e infantil.

Numa perspectiva qualitativa, estudos psicanalíticos organizados por Jerusalinsky (1999) sustentam que, geralmente, a condição de uma criança com transtornos irrompe frustrações no ideário familiar e, por conseguinte, quando não elaboradas culminam num distanciamento de familiares em relação à criança, configurando, sistemicamente, ao isolamento da relação mãe-criança em torno dela mesma. Do ponto de vista materno, é imprescindível a elaboração do luto pelo filho idealizado e a reinstalação das funções parentais adequadas às características reais da criança. No entanto, todos estes processos tendem a ser dificultados com a rejeição afetiva do pai real e de outros familiares que afetam os desempenhos das funções materna e paterna que abriria possibilidades de inscrições simbólicas na criança. Com isto, destaca Jerusalinsky, somam-se aos déficits constitucionais da criança o risco de uma estruturação psicótica, onde fica obstaculizado o devir subjetivo da criança.

Não obstante, como desdobramento das resistências do sistema familiar em integrar a criança “deficiente” em seu campo de desejo, pôde-se observar nos relatos, conflitos entre as mães e os outros familiares. Ademais, também foi hegemônico aos cuidadores reivindicar uma visão divergente em relação a família. As genitoras relatam estigmatizações sobre autismo não só fora, mas dentro da família extensa, nuclear e, por vezes, internalizados no próprio cuidador. Desta maneira, reorganizaram-se de modo a criar um ambiente de proteção que, geralmente, corroboram à consagração do lugar de cuidador, desde o início sobrecarregado:

A minha sogra vê [...] ‘coitadinha’ [...] minha concunhada [...] diz ‘bola pra frente’ [...] minha irmã [...] também vê ‘ô, bichinha’ [...] só quem sabe lidar com Célia nos ambientes sou eu. [...] ela só me abraça [...] com minha mãe, com meu sobrinho, com minha irmã, com meu marido, com minha sogra, não”.

(Ceres)

Não deixo ela se sentir inferior, diferenciada de qualquer outra criança que esteja com ela [...] Já o pai [...] onde ele chegava [...] ‘Ah, é porque ela é (voz baixa) autista’ [...] ele tinha que tá [...] gritando aos quatro ventos! (Nice)

Minha família [...], ninguém trata Iran com indiferença não[...] O meu esposo também não [...]. Mas assim eu percebi uma diferençazinha com a minha sogra [...] sempre foi de exaltar um e meio que abaixar o outro. [...] não só ela [...] eu nunca quis que eles ficassem lá [...] pra Iran não crescer se sentindo menos. (Ana)

Na presente pesquisa percebe-se estigmas atravessando o sistema familiar. Embora não se apresente de modo frequente em outros estudos, os preconceitos enfrentados em famílias com TEA também foram relatados por Werner e Shulman (2015), em uma pesquisa quantitativa israelense onde registrou, na sua amostra, níveis superiores em relação às famílias com deficiências intelectuais ou físicas. Embora não se sustente que esses dados sejam determinantes, o estudo argumenta que em países ocidentais têm sido mais documentado familiares alvos de tratamentos negativos por parte da sociedade e da própria família. É, neste sentido, que as mães entrevistadas frequentemente perceberam que, sozinhas com suas crianças, precisavam lidar com a complexidade de elaborar seus desejos maternos; assumir a maior responsabilidade; e lidar com as resistências dos outros familiares.

À medida que o sistema familiar condicionou ao isolamento da relação mãe-criança, os relatos apontam que às mães se impuseram restrições à realização de outras dimensões existenciais. Apenas a minoria conseguiu conciliar a rotina pós-diagnóstico com seus empregos. As profissionais de saúde Clara e Ceres e a educadora social, Nair, mantiveram seus empregos adotando estratégias distintas de conciliação ao cuidado das crianças. Clara conta que concilia o cuidado ao filho nas suas folgas de plantonista, seu marido trabalha todos os dias e sua mãe lhe dá suporte. A avó materna também dá suporte à filha de Ceres que diz “*chego do trabalho mais tarde, ela chega da escola*

primeiro fica com minha filha menor pra eu levar Célia pra as terapias”. E Nair relata que contratou uma pessoa para cuidar do filho *“desde um ano e seis meses que foi quando eu comecei a trabalhar*.

Estudos nacionais (Gomes et al., 2015; Mapelli et al., 2018) e internacionais (Tomiyama et al., 2018; McIntyre e Brown, 2018) realizados com cuidadores de crianças com TEA mostrou que a maioria é mãe, dentre as quais as que mantiveram seus empregos após o diagnóstico dos filhos é documentadamente menor. A realização de outros papéis sociais além da maternidade, contudo, pode indicar que além da necessidade socioeconômica, manter o emprego é também um modo de preservar a identidade profissional além da maternidade.

No entanto, as demais áreas da vida social, estudo e lazer se mostraram restritas. Iara conta *“Eu quero estudar, mas [...] sempre tem alguém pra dizer que [...] eu recebo benefício [...] não tem precisão. [...]recebo [...] pra cuidar dele”*. Outras restrições são ditas abaixo:

Deixei de ir muito pra festinhas [...] por conta dele mesmo [...] tive gêmeos a minha vida social, meio que deu uma parada [...]. Eu vim começar a trabalhar [...] eles tavam com cinco anos [...] mas trabalhar pra mim. (Ana)

Posso deixar ele com alguém pra ir numa festa [...] mas a responsabilidade é toda minha [...] me sinto muito cansada [...] já [...] nem esperei a festa terminar[...]sabia que no outro dia, a responsabilidade era minha[...]até ele fala ‘ô mamãe não bebe não vi?’ [...] ele sabe que é só a mim que ele tem a chamar. (Mara)

A irrefutável responsabilidade de Mara, Ana e Iara ilustra bem a exclusividade que mães tendem, culturalmente, sofrer nesses contextos cuja interdição de seus desejos é explicitada ou não na família. Quanto ao emprego, a maioria das mães abdicaram ou adequaram-se a trabalhos autônomos coadunando com estudos supracitados. Por sua vez, no que se refere ao lazer, os dados da presente pesquisa

coincidem com o estudo norte-americano qualitativo de Kima et al (2018), raro no tema, ao identificar que as restrições ao lazer se relacionam à falta de tempo para si mesmas, atenção constante e dificuldades em encontrar alguém para rendê-las.

Assim, desta categoria advém uma característica comum entre os entrevistados que é o funcionamento familiar e, especificamente, posicionamento materno, que Eliacheff e Heinich (2004) nomeiam como “mais mães que mulheres”. Nestas modalidades de funcionamento, estabelece-se no vínculo materno-filial em relação ao terceiro, um lugar de excluído ou excludente. Os efeitos subjetivos deste tipo de relação materno-filial precisam ser compreendidos sem o que o senso comum designa como “amor”. Pois, como as autoras colocam, na relação materno-filial há a imprescindível função do terceiro, sendo este compreendido como qualquer elemento intrínseco e extrínseco à relação como as demais dimensões existenciais da mulher além da maternidade ou mesmo o lugar do pai. A exclusão do terceiro na relação materno-filial traz riscos tanto para a mulher-mãe quanto para o sujeito-criança como podemos destacar nas categorias subsequentes.

O Cuidado à Criança e o Autocuidado dos Familiares

Na quarta categoria, percebe-se a sedimentação do sistema familiar em torno do cuidado à criança, à medida que se institui, nas famílias, que a mãe é vocacionalmente a cuidadora principal. Nesta direção, o lugar de cuidador é consagrado na fala de Ceres e Cida de que elas são as únicas capazes de “controlar” suas filhas, visto que entre essas mães e suas filhas o maior contato as aproximou afetivamente, ao passo que, como descrevem, a própria criança parece resistir a outros adultos. Esses dados assemelham-se aos achados de um estudo qualitativo realizado em São Paulo que apontou que desde o diagnóstico as mães assumiram a responsabilidade com seus filhos por se apresentarem como as melhores a prover o cuidado. (Mapelli et al, 2018).

Os achados da presente pesquisa também mostram concordância com dados do referido estudo ao realçar que havendo abdicado ao máximo de outros papéis sociais, as

mães convivem mais tempo com as crianças e, por vezes, dispõem de um suporte pontual, como refere Nice que conta com o filho mais velho para cuidar de uma irmã enquanto ela cuida da filha com TEA. Exceção à regra foi a situação do casal Dora e José que apresentaram um funcionamento mais cooperativo entre si. Isto ocorreu desde o falecimento da mãe de Dora que dava suporte ao filho mais velho com TEA quando ela engravidou de outro filho com deficiência. Posteriormente, José desenvolveu problemas físicos no trabalho e, em virtude do afastamento, passou a ser mais disponível à família.

Com o decorrer pós-diagnóstico, terapias e maior proximidade dos cuidadores, foi se desvelando uma maior compreensão das necessidades das crianças, resultando numa adaptação dos cuidadores ao que eles passaram a ver como modo de ser dos filhos:

Separada do pai [...] saí a primeira vez [...]nunca tinha viajado com ele[...] vi que ele realmente precisava daquilo [...] a gente foi [...] conhecer ele também e ele conhecer a gente [...] entender ele, a brincar com ele [...] aceitando mais.
(Nair)

Eu tô me adaptando o jeito dele, [...] não gosta muito de barulho [...] ele fica quietinho assim perto de mim [...] tive que me adaptar ao jeito dele né, as limitação dele né, hoje eu vivo só pra ele. (Léa)

Antes eu gritava muito [...] já consegui identificar quando é birra, quando é crise [...] Às vezes é tão frustrante pra mim quanto pra ela pelo fato de ela não saber dizer o que é que tá sentindo e o que é que quer [...] Tem as regras[...]tento instruir[...]não fazendo com que ela aparente ser uma criança especial. (Cida)

Estudo de casos múltiplos (Meimes et al., 2015) realizado no sul do Brasil, acerca de crenças e sentimentos de mães de crianças com TEA, discutiu que a adaptação materna à realidade de suas crianças depende de fatores psicossociais como

recursos intra e extrafamiliares e de serviços de saúde. Assim, a capacidade de identificar habilidades e limitações da criança e se adaptar de modo a favorecer cuidados eficazes a ela e a si são muito particulares em função do contexto. Nas falas mencionadas, nota-se particularidades quanto às crenças acerca do TEA como condição não constitutiva, mas adquirida, aspectos da personalidade, estigmas dentre outros já apontados por Mapelli et al (2018). Jerusalinsky (2012) registrou observações clínicas salientando que a adaptação ambiental à criança, não é algo universal e normativo, mas é fundamental para que haja o caminho inverso da adaptação da criança ao meio, numa dialética favorável à aprendizagem de regras da realidade compartilhada e ao que a criança apresenta de espontâneo e criativo.

Este processo de adaptação implica, sobretudo, uma árdua elaboração do desejo parental que necessita, amiúde, de suporte profissional, como desabafa Mara: *“Tinha dia que eu me estressava, eu gritava, eu batia, eu conversei com a psiquiatra [...] Saía de perto, deixava ele falando só”*. Porém, com o tempo, Dora se convence que *“o melhor é levar ele pro médico mesmo sem aceitar”*, e pondera, *“parece que o amor aumentou. [...] Esquecer de mim pra tá ali sempre [...] protegendo eles [...] minha meta na vida é essa”*. Na mesma rota, seu esposo José diz *“Meu amor por ele aumentou [...] se a gente dava 10% de amor tem que dar 20%, mais atenção, tem que ter mais paciência”*, e Iara conclui *“Eu vejo um guerreiro [...] quando a gente tem um filho autista, a gente conhece o que é amor realmente”*.

As falas acima demonstram o percurso de redirecionamento afetivo e representacional do filho e da própria vida dos pais e cuidadores. Mara recorre ao psiquiatra para lhe dar suporte emocional, visto que a convivência diária com o filho lhe mobiliza demasiadamente. Por outro lado, mesmo sem fechar o luto pelo filho idealizado que culmina à aceitação, Dora admite não poder privar o filho do que os especialistas lhe dizem ser o melhor. Assim, aos poucos a meta da vida de todos eles sobrepõem o cuidado à criança, de tal modo que o desejo parental é revisto e o que Iara

e José nomeiam de amor é um produto dessa elaboração afetiva que se traduz no ato cotidiano de devoção, peleja e reinvestimento pulsional aos filhos. (Jerusalinsky, 2012)

Contudo, na perspectiva de Jerusalinsky (1999), o funcionamento devocional em relação à criança com transtornos, geralmente se dá a partir de mecanismos reparatórios do narcisismo parental diante da perda do filho esperado, produzindo a auto representação dos pais como “missionários” ou vítimas de um “castigo”. O autor diz que apesar desta identificação dos pais com personagens heroicos haver suas vantagens (como a busca por cuidados especializados), tem seus riscos para a criança, pois dela nada mais se espera que manifeste (como o seu próprio desejo) a não ser o cumprimento do papel planejado no enredo heroico ou trágico.

Por outro lado, o subproduto, mostrou-se como maior desinvestimento de outras dimensões existenciais como a feminilidade, entretenimento, saúde física e mental:

Eu num sou mais mulher de tá indo pro salão. [...]Hoje eu sou muito maior do que o peso que eu tinha antes [...] já to aprendendo a lidar [...] eu me vejo mais. [...] adoecer, não, mas, no comecinho, eu acho que, assim, é um pouco difícil. Porque nem toda hora eu aceito [...] Eu tenho que trabalhar isso comigo[...]Não vou te mentir.” (Clara)

A sobancelha, né, uma vez perdida na vida, perto de casa num domingo, vou e volto correndo, [...] a minha vida mudou muito, mas assim como eu desejei muito elas [...] só não me deixo abater porque eu me agarro nelas. (Ceres)

Estafas! [...] mas, no outro dia eu já tenho que melhorar porque tenho que continuar minha rotina de sempre [...] eu digo que eu vou virar uma bolinha [...] só à noite quando meu marido tá porque a gente se junta, compra um lanche, e 'cabou-se.[...] to começando a fazer algo que é assistir uma série, cuido do meu cabelo. (Cida)

As falas ilustram o conflito interno das mães manifesta pelas renúncias ao próprio prazer estético, corporal e autocuidado. Além delas, Ana e Nair contam que tinham uma vida ativa, praticavam academia e futsal, cuidando da saúde física, porém que foram deixando de ser prioridade em sua rotina. No caso destas atividades grupais, além do bem estar físico traziam benefício quanto ao convívio social (Kima et al., 2018). Apenas Nair relatou manter contato com amigas, apresentando rede de suporte. As atividades de autocuidado, lazer, podem ser importantes estratégias de enfrentamento, mas, segundo Kima et al. (2018), costumam estar precarizadas.

A respeito da saúde mental, muitas relataram sentimentos de vazio, tristeza, e sintomas de ansiedade e depressão. Iara conta que faz psicoterapia, aromaterapia e uso de psicofármacos, além de, como diz *“todo dia peço forças a Jeová pra poder conseguir cuidar dele”*. Dora explana seu sentimento: *“Eu sinto um vazio muito grande dentro de mim, uma tristeza infinita assim, não culpo nada assim dos meus filhos [...]tem dia que me bate aquela vontade forte assim de chorar”*. E Léa lamenta *“hoje eu não posso mais viver porque veja nos sábados são natação, aí quando começar a ir (terapias), é às quarta-feira. Ele tem escola”*.

A respeito dos impactos à saúde mental parental, diversos estudos (Misquiatti et al., 2015; Werner e Shulman, 2015; Adams et al., 2018) com abordagens e desenhos distintos asseguram alta prevalência de depressão e ansiedade neste público. Em comparação a grupos controle de cuidadores de crianças com outras deficiências, foi constatado não haver diferenças estatísticas relevantes, embora estes estudos auto refiram como limitações o fato de não serem longitudinais. De qualquer forma, as entrevistadas trouxeram o conteúdo peculiar de suas vivências marcadas por vazio e tristeza, mas, também por espiritualidade e resiliência.

Dentre estas peculiares vivências, apresentaram-se diversas expectativas e projeções comumente relatadas pelos cuidadores como o desejo que as crianças consigam interagir com outras pessoas, falar, terminar os estudos, terem vida

profissional e familiar a despeito do TEA. Ademais, os cuidadores atribuem a si a função de compartilhar a trajetória existencial da criança, amparando-a no enfrentamento de suas limitações pessoais e sociais como estigmas, e fomentando autonomia. Conteúdos similares também foram encontrados em estudos de abordagem qualitativa (Mapelli et al., 2018) e casos múltiplos (Meimes et al., 2015).

Dentre os receios com o futuro das crianças, Cida confessa “*Ela não saber quando estão se aproveitando, quando tão apenas caçoando dela, quando tão com maldade[...] com meu marido eu digo, quando Eva tiver [...] 15 anos[...] vou poder aproveitar um pouquinho mais*”. De modo similar, Ceres diz “*Tenho medo de alguém fazer alguma coisa com ela e ela não vai me dizer[...] quero que ela fale, que ela seja o que ela quiser, quando crescer*”. E Léa declara “*O que toca mais ainda é o preconceito[...]Quando eu vejo que ele tá ‘mamãe por que os meninos me chamam de bobo?’[...] isso mexe muito comigo.*” De modo similar, Nair complementa “*Eu tinha medo que ele se machucasse, que ele fosse falar com algumas pessoas e as pessoas não compreendessem ele, e deixassem ele de lado*”.

Se Misquiatti et al (2015), Adams et al (2018) e Werner e Shulman (2015) mostraram não haver diferenças estatística entre ser mãe de criança com TEA ou outras síndromes, as vivências mostraram idiosincrasias. Segundo Romero-González et al (2020), é documentado que os distúrbios de comportamento tendem a sobressair na percepção e estresse parental em relação a outras sintomatologias. Todavia, embora estes tenham sido presentes, as falas deram ênfase a limitações de cognição social manifestada pelo receio de outrem tirar vantagens sobre as crianças. Ressalta-se que resultados do estudo citado coadunam aos achados da presente pesquisa de que há uma possível bidirecionalidade onde o nível de estresse parental é tão mais alto quanto às dificuldades sociais dos filhos, carecendo estudos longitudinais para confirmar.

Ainda sobre o futuro, surgiram falas representativas da angústia da morte:

Caso eu não esteja mais presente, como é que ele?[...] Pra ser sincero, eu nem faço muitos planos assim. [...] Eu tento assim sempre, quando eu olho pra eles, eu pensar mais no hoje [...]tento [...] pensar mais no hoje. [...] eu sinto medo do futuro. (Dora)

Eu tenho medo de morrer e deixar assim os três [...] se Jesus deu ele a mim e a minha esposa, aí eu entrego todos os dois assim que Jesus cuide, e Jesus dê o futuro a eles, a gente faz e encaminha eles[...] Ele tem um plano né na vida dos dois. (José)

Eu deixar ela, assim, encaminhada pra poder encarar esse mundo [...] Eu sei que vai vim preconceito[...] eu não sei se eu vou tá do lado dela.[...]peço a Deus todo dia [...]eu tenha de deixar ela, pelo menos, ciente de que é o mundo. (Nice)

A perspectiva da revelação de um plano divino ao longo da trajetória, embora já tenhamos advertido seus riscos “psicotizantes” a partir de Jerusalinsky (1999; 2012), parece aplacar a angústia e acalantar diante das incertezas do mundo, dando sustentação ao caminhar e que, no dizer de José, “*com dor tudinho mais eu vou [...]vou pro lado com um, minha esposa vai pro outro[...] E a gente tá fazendo de tudo pra fazer eles viver até o dia que Deus quiser*”. Meimes et al (2015) e Mapelli et al (2018) apontaram resultados semelhantes quanto à angústia de não poder deixar as crianças a sós, desarmadas frente ao preconceito. No entanto, também é revelador a espiritualidade como estratégia de enfrentamento (Gomes et al., 2015).

A Pandemia COVID-19 no Contexto Familiar de uma Criança com TEA

No que tange aos impactos da pandemia do Covid-19 no contexto familiar referidos no ano de 2020, os entrevistados relataram aspectos referentes a mudanças no cotidiano, necessidade de reorganização da dinâmica familiar, estratégias de enfrentamento e sentimentos e percepções durante a quarentena.

De modo geral, os entrevistados relataram que desde o processo diagnóstico, habitualmente, o cotidiano de suas vidas se dava em função dos cuidados aos filhos e

que rotinas de autocuidado e lazer haviam sido secundarizadas. No entanto, como referem as mães citadas abaixo, elas haviam iniciado, pouco antes da pandemia, alterações em sua rotina, priorizando atividades físicas como estratégias de autocuidado.

[...] meu tempo é todo deles (filhos) [...] Ano passado voltei a malhar [...] tava me sentindo muito forte, gordinha, então eu digo vou pra academia [...] meu esposo ele me dá muita força [...] ele fica com as crianças. [...] quando eu chegava lá [...] eu me sentia que tava em outro mundo, não assim que eu não goste da minha vida [...] mas é como se eu me sentisse mais leve [...] eu não sei nem explicar. (Dora, 41 anos)

Eu, toda a minha vida, joguei futsal. [...] Agora depois que eu tive Ivo eu tentei continuar, mas não deu pra conciliar. Quando foi esse ano [...] eu botei na minha cabeça que eu teria que voltar. Pra poder até me distrair mais [...] porque eu tava vivendo mais pra Ivo ou mais pro trabalho. Esquecendo de mim. [...] Quando eu fui, em março, fazer academia [...] veio essa coisa da pandemia, teve que fechar a academia. E aí eu comecei a fazer no trabalho. Porque eu sou, e minha profissão é educadora social (Nair, 36 anos)

Como se pode perceber nos relatos de Dora, mãe de Rui de 13 anos e Luiz de 12 anos, respectivamente diagnosticados com TEA e outra síndrome neurológica, todo o tempo era dedicado a eles, no entanto, o incômodo com o seu corpo a motivou iniciar a academia, abrindo sua percepção para aquele momento como um recurso para se distanciar de sua sobrecarga cotidiana. Nair, mãe de Ivo de 5 anos, por outro lado, reconciliara-se consigo mesmo e seu desejo de práticas esportivas através da decisão de frequentar à academia. Contudo, março de 2020, foi justamente o período de fechamento de estabelecimentos considerados não essenciais, que ocorreu junto a diversas restrições estabelecidas via decreto (Decreto n. 49.017, 2020) do governo estadual para minimizar o contexto de calamidade pública (Aquino et al., 2020). Porém, a fala de Nair demonstra que diante da crise, ela conseguiu redimensionar estratégias e incorporá-las, com os devidos cuidados, ao seu trabalho de educadora social.

Diante do decreto pernambucano, as famílias que já viviam em restrições sociais desde o diagnóstico das crianças, passaram a vivenciar uma quarentena que cerceou a

pouca liberdade de locomoção, ainda que esta fosse relativa às atividades terapêuticas e escolares das crianças.

Eles passaram quase três meses, os três, sem sair de casa. Rui e Luiz e a mãe deles sem sair de casa. Só quem saía pra resolver as coisas era eu. Rui já teve tempo de chorar querendo a tia dele, a tia que ele vai fazer a terapia, o colégio perguntar quando é que volta. Ele ficou muito agitado. A gente também ficou assim meio... Nem sei explicar [...] na quarentena a gente pegava ele, o irmão dele, ele fazia a tarefinha, ele graças a Deus tá voltando ao normal [...] Aí a gente tá assim, os nervo tá se acalmando agora né. Mai é ruim, é ruim ficar na quarentena, tem que ter cabeça. (José, 44 anos)

[...] tinha a rotina de tá em médico com ele, ele também tinha essa rotina né, a natação, era terapia, então... A gente parou tudo né. Meu mais novo saiu da creche. [...] Minha casa é bem pequena, não tem espaço pra eles ta correndo o tempo todinho. [...] A gente acaba que acostumando né, a vida agora de ficar em casa. Mas no início foi bem difícil, mais difícil foi lidar com ele, do que com a situação... Que ele ficou muito agitado. (Iara, 22 anos)

Como relatam os cuidadores acima, as restrições foram sentidas em diferentes aspectos. Nestes trechos, a ênfase foi dada a quebra da rotina das crianças e seus cuidadores no que tange ao tempo de permanência em casa, deslocamento para os serviços escolares e de saúde. O período de cerca de três meses, nomeado por José de “quarentena”, também se caracterizou pela experiência de confinamento, gerando manifestações distintas em toda a família. No caso de Léo, filho de Luana que frequentava espaços abertos e ao ar livre como na natação, o confinamento numa casa pequena provocou sofrimentos compartilhados entre ele e a mãe.

Outros aspectos ambivalentes das restrições são observados na fala Ana, mãe de Iran e Ivan, e Nice, mãe de Nina. Além das mudanças nas rotinas como impactos socioeconômicos da quarentena e sofrimentos gerados por mortes decorrentes da COVID-19 por um lado, e maiores oportunidades de interação social no âmbito intrafamiliar:

[...] a gente sabe que essa pandemia que aconteceu, [...] Jacabou aí com várias famílias, várias coisas aconteceram tristes [...] Mas [...], eu começo a olhar, [...] foram momentos né que antes, a gente não podia ter com Ivan, [...] eu em casa com Ivan, [...] antes nossa vida era bem corrida [...] de manhã organiza a criança pra ir pra escola, voltar. Enfim. Trabalho, deixar com a minha mãe, ir pro trabalho [...] então, foi algo que ganhamos [...], tempo pra se dedicar, [...]

mais a Ivan, pra brincar, pra dar mais atenção a ele, pra gente fazer mais joguinhos, pra gente criar coisa junto, [...] essa parada foi ruim, [...] na área social, na área econômica, mas olhando por um outro lado né, juntou muita gente, juntou muitas famílias num todo, como juntou a gente também, juntou eu, o pai, o irmão, a mãe [...]. Ele ficava pedindo pra ir, pedindo pra sair, mas foi se acostumando. Eu fui falando hoje a gente num vai não, hoje a gente vai brincar, hoje a gente vai criar isso, vamos fazer uma coisa, [...]quando fui começando a sair né, já dava pra sair de máscara, então ia passear um pouquinho, [...]jele tava com uma certa malcriação, e ela falou que era devido a essa pandemia, de tá dentro de casa [...] (Ana, 34 anos)

Tirando essa aflição, esse medo de pegar esse vírus, aí tirando isso, eu acho que tá tranquilo aqui em casa. Eu acho até que veio pra deixar a gente mais forte dentro de casa, mais unido, mais compreensivo com as coisas. De se conversar mais que não tinha muito tempo. [...]mais compreensivo, não ter que ficar mais sempre aperreado, né, pra ter que tá cobrando, [...]que era pra poder andar, as coisas andar[...] (Nice)

Na fala de Ana são destacados, empaticamente, os sofrimentos decorrentes das mortes por COVID-19 e as consequências socioeconômicas das restrições da quarentena. Contudo, ela relata como a rotina foi aos poucos se refazendo e outros aspectos foram entrando em cena como maior tempo para brincar e interagir com os filhos. Na mesma linha, Nice destaca o sentimento de aflição e medo diante dos riscos de contágio de COVID-19, mas também a oportunidade de se dedicar mais as questões intrafamiliares diante da “parada” da vida “corrida”. Neste sentido, estes achados convergem com os dados do estudo espanhol que reportou que seus participantes vivenciaram de modo mais positivo que esperavam, ao se integrar com mais afinco às rotinas familiares, estabelecendo mais interações intrafamiliares, aspectos oportunizados pela significação positiva do maior tempo de convivência no espaço familiar (Mumbardó-Adam C et al., 2021).

A respeito dos impactos econômicos na amostra do presente estudo, não houve relatos de precarização financeira, visto que a maioria se encontrava, desde antes da pandemia, assistida por benefícios de seguridade social. A maioria dos casos, as mães que se representavam como cuidadoras principais haviam deixado seus empregos para se dedicar ao cuidado das crianças desde o período pós-diagnóstico. No entanto, para as mães que continuaram com seus empregos, diferentes impactos foram apontados em

suas rotinas. Clara, mãe de Omar de 2 anos, e Nair precisaram dar continuidade às atividades fora de casa, mesmo no período de maior restrição, por terem empregos em áreas consideradas essenciais. Ambas relataram que saíam apenas para trabalhar e, Clara que, especificamente, trabalha em contato com pacientes infectados por COVID-19, relatou adotar maiores cuidados ao chegar em casa. Por sua vez, Ceres de 40 anos e mãe de Célia de 3 anos, que trabalha em hospital, relatou que migrou à modalidade de teletrabalho permanecendo em casa.

Só saio pro trabalho. E quando eu chego do trabalho, tem todo um cuidado. Porque eu trabalho na área do Corona, do Covid... Mudou tudo. Tem mais convivência agora porque são 24 por 48 dentro de casa. Tem momentos que ele tá muito estressado porque nunca mais saiu, num passeio, e ele vivia saindo[...]Jera o primeiro ano dele na escola, então quando ele tava começando a se adaptar a escola. [...]Jeu nem sei se vou deixar ele continuar esse ano.” (Clara, 32 anos)

Em relação a pandemia, mudou [...] em relação mais a Ivo [...] porque eu ainda continuei trabalhando. Lá o serviço não parou. Então a minha rotina em relação ao trabalho continua a mesma. [...] Teve as coisas negativas também né, lógico, porque ele ta sem sair e tal, fica mais agitado, pede o tempo todo pra passear, pra ir pra casa das minhas amigas que tem crianças também, que a gente se reunia, se encontrava... e aí ele sente falta. A gente se fala com elas pelo whatsapp, chamada de vídeo, mas eu digo que foi uma melhora pra Ivo, porque Ivo evoluiu muito, ele aceitou muitas coisas. Eu achei que ele não ia aceitar. Como eu falei. As aulas da plataforma, as consultas. [...] Teve uma coisa positiva de ele me ter mais. Porque como ele não tá indo pra escola, eu vejo mais ele, ele me vê mais, e aí... Ele fica indo pra casa do pai de quinze em quinze dias... Mudou mais em relação às saídas dele pro atendimento e pra escola. Mas em relação à aqui em casa, permaneceu do mesmo jeito. Eu permaneci com as mesmas obrigações dele, né, até ensinando mais ele, né, ele me ensinando mais [...] (Nair, 36 anos)

Tô trabalhando em casa, consigo botar a pequena pra dormir de tarde né, pra fazer o atendimento, e fico supervisionando Célia, porque eu não tive financeiramente como contratar uma pessoa pra ficar com ela à tarde, minha sogra e minha mãe mora muito, muito, muito perto de mim, essa semana, eu disse ‘mãe o que dói o meu coração não é nem tipo assim o cansaço, o ter que ficar dividida entre Célia nos intervalos de um atendimento e outro, é que ela fica sozinha, isso me machuca, dói muito o meu coração, porque se ela tivesse com alguém, era o tempo de ela não tar na televisão ou no celular’. [...] E minha mãe ainda num diz: ‘Ceres, traz um dia ou dois da semana as horas que você fica trabalhando pra ficar com Célia. (Ceres, 40 anos)

Nestas falas, percebemos diferentes impactos da pandemia em profissionais de saúde que se mantiveram em linha de frente ou teletrabalho. Estudo recente respeito dos impactos do Covid-19 à saúde mental aponta que a pandemia afetou profissionais

de saúde que passaram a lidar com a reorganização de serviços, práticas profissionais, medos referentes ao contágio¹¹. Contudo, as maiores demandas referida por nossos entrevistados não foram relacionadas ao trabalho. No caso de Clara, houve impactos na adaptação escolar do filho que teve seu curso interrompido já que a escola em que o mesmo estudava não migrou ao modo remoto. Neste aspecto, Nair destaca que a escola e as terapias de Ivo migraram para o formato remoto e ele conseguiu se adaptar bem, chegando até mesmo evoluir em dimensões análogas aos reportados nos casos do já referido estudo espanhol (Mumbardó-Adam C et al., 2021).

Por outro lado, vemos diferentes recursos serem adotados por Nair como alternativas para manter o contato social no período de quarentena, como videochamadas e encontros virtuais com outras mães e crianças colegas de Ivo. Deve-se ressaltar que a possibilidade de interação social por meio virtual, apesar de viável e recomendável em algumas situações, pode encontrar limitações e possibilidades de acordo com as idiossincrasias da pessoa com TEA (Gyori et al., 2015). No caso de Ceres, este não foi um recurso viável, inclusive o contato maior de Célia com o celular ou TV é criticado por Ceres como uma alternativa negativa aos momentos em que sua filha estava sozinha e sem interações sociais, visto que ela não podia dar atenção à filha devido ao teletrabalho e Hilda, sua mãe e avó de Célia, nem sempre correspondia às suas expectativas de cuidado e estimulação.

Como se manifesta no discurso de Ceres e outras mães, diversos conflitos pré-existentes no âmbito conjugal e familiar são potencializados no período de confinamento. Para Ceres, além da dificuldade em conseguir uma rede de apoio que corresponda à suas visões de como deveria se cuidar de sua filha, a ausência paterna e conflitos conjugais passaram a aumentar seu sofrimento. Ela se queixa que enquanto o pai de Célia consegue manter uma rotina de atividade física em casa, ela não consegue e sente-se mais sobrecarregada. Diz ela: *“Teve um episódio [...] as duas acordarem cedo. Eu fiquei assim besta, porque na minha cabeça ele poderia aproveitar [...] pra tentar*

brincar[...], mas [...] continuou malhando, entrou, tomou banho, tô atrasado, vou-me embora.’”

Nesta direção, foram registrados impactos quanto à saúde mental bem como mudanças comportamentais dos cuidadores e suas crianças. As falas a seguir ilustram novas formas de sofrimento durante a quarentena que vêm a se somar com às sobrecargas e dificuldades preexistentes.

Eva já tava ficando muito agressiva [...] se mordendo, jogando, gritando, chorando. [...]Ja gente entende que é por conta desse período da pandemia [...]. Aí eu tento explicar isso a ela, [...] mas ela grita, ela chora, ela quer porque quer de todo jeito ir pra escola. E é isso que eu não posso muitas vezes gritar [...] porque realmente ela não entende do amanhã, do depois, do daqui a pouco. Ela não entende. Aí isso é meio frustrante tanto pra ela como pra mim. [...] Teve muita crise de ansiedade porque [...] quebrou a rotina dela totalmente. [...] Meu marido, o pai deles, continua a mesma coisa tranquila, porque ele trabalha [...] era (serviço) fundamental [...]Pra mim mudou um pouco porque é vinte e quatro horas com crianças[...] E passei um período que eu fiquei muito estressada [...] falta de sono, eu tinha emagrecido muito (Cida, 23 anos)

Assim eu me sinto (nervosa) mais ainda né, com a responsabilidade assim maior, de ter que dar mais atenção a ele do que eu dava[...]. Tive que dar mais atenção a Ugo, e ele muito ansioso, porque querendo ou não era toda semana em Recife na casa da minha tia, ele sempre conversa muito com a minha tia quase todos os dias, que gosta bastante dela, da prima, aí fica sempre ansioso, “mamãe a gente vai quando pra Recife, quando é que isso vai acabar?” [...]Ele passava às vezes o final de semana em Recife. As férias dele era em Recife na casa da tia, querendo ou não ele sente muita falta. Chegamos a dias de ele chorar pedindo pra ir pra Recife, [...]tentei isolar ele um pouco, ele sai pro reforço porque ta vendo as atividades da escola[...], é o único lugar que ele vai. Mas assim esse negócio de sair na rua, de ir numa loja, de ir no supermercado... Ele não vai mais. [...] (Mara, 26 anos)

[...] começou essa pandemia, que parou tudo, aí parou também as terapias dos dois, escola... Academia que eu fazia. Pretendo voltar. Não agora porque ainda tô com medo de voltar por conta desse vírus. [...]parece que um probleminha parece que se bota uma lupa aí fica um problemão, uma besteirinha. [...]Às vezes arenga até por conta de televisão, de besteira, de tanto que a gente tá em casa. [...]Eu num sai pra canto nenhum, e ele também, só ele que ia fazer as compras e pagar as coisas. [...] mesmo ele tando sem trabalhar, de licença médica, afastado, mas daí a gente sai muito durante a semana eu saio com um menino ele sai com outro[...] E de manhã a gente leva pra escola, eu levo e... É assim às vezes a gente sai a semana quase toda porque tem dia de médico e terapia. E de repente parou tudo[...]É delirando o dia todinho, perguntando num sei quem, cadê fulano, e faz a pergunta mil vezes. Eu explico eu converso, [...]Je ele não assiste tevê, e fica andando, e quando é que volta a escola, quando é que volta num sei o que, e é de dia à noite essa ansiedade... É horrível. [...] (Dora, 40 anos)

Estudos recentes realizados na China e Irlanda no período de confinamento conhecido como *lockdown* em 2020 dedicaram-se aos impactos psicossociais em crianças e adolescentes com TEA e seus cuidadores familiares. Na China destacaram-se dois estudos. O primeiro revelou maiores níveis de sintomas de ansiedade e depressão, estratégias de enfrentamento mais negativos e menor resiliência em pais de crianças e adolescentes com TEA em relação ao grupo controle (Wang et al., 2021). E, o segundo apontou que os impactos à saúde mental dos pais foram mais prevalentes entre os de crianças com TEA do que os pais de crianças com outras deficiências. Ademais, sofrimento parental e padrões de interações entre pais e crianças consideradas “disfuncionais foram associadas estatisticamente ao grupo de crianças com TEA (Chen et al., 2020).

Embora não tenham sido publicados estudos quantitativos semelhantes no cenário nacional que nos sirva de referência estatística, o presente estudo revelou modos de sofrimento peculiares. No caso de Eva e Cida, percebemos uma correspondência de sofrimento manifestado através de autoagressão e comportamentos disruptivos por parte de Eva e altos níveis de irritabilidade agressividade em Cida. Os sintomas psicopatológicos são identificáveis no relato de Cida e podem ser analisados como manifestação de frustrações de ambas diante das rupturas provocadas pelo confinamento que constrange e modifica os padrões comportamentais e interacionais. À Cida, impõe-se por seu crivo superegóico uma contenção das pulsões de agressividade visto que há nela uma consciência de que a pequena Eva em sua condição de TEA tem dificuldades nas funções de controle inibitório e de coerência central que limitam sua capacidade adaptativa ao tempo da impossibilidade.

Para Ugo e Mara, o confinamento em sua cidade distante de Recife restringiu a circulação afetiva das trocas sociais encontradas na “casa da tia”, no hospital onde realizava tratamentos, no entanto, encontramos maiores recursos de linguagem e comunicação em Ugo que lhe permite expressar por meio verbal seus desejos e

frustrações à mãe que se sente mais responsável ainda diante da sua função materna e paterna mais necessária à contenção e mediação das dinâmicas pulsionais internas de Ugo e o meio circundante.

E, finalmente, no caso de Rui e seus pais José e Dora, a mesma dinâmica de confinamento resulta, de um lado, na evasão de agressividade entre os pais que potencializam conflitos conjugais diante de minudências aparentes que lhes servem de gatilho; e do outro, manifestações sintomáticas de Rui, qualificadas pelos pais como delirantes.

Todavia, essas formas de sofrimento são acompanhadas de algumas estratégias de enfrentamento tacitamente encontradas pelos cuidadores. Dentre algumas estratégias, destacamos que após um certo grau de estabilização das rotinas, tornou-se possível em alguns casos a otimização no gerenciamento do tempo, criação de novas formas de interação intrafamiliar e possibilidades de pequenas evasões do ambiente domiciliar confinado, ponderadas pelos cuidadores como redutoras de risco de contaminação do COVID-19:

To conseguindo me controlar, às vezes, até to deixando algumas coisas de mão porque eu não quero voltar a ter as estafes que eu tava tendo[...]E eu fico, o dia todo, pra fazer comida, tá eles gritando, não deixar eles bagunçarem, [...]aí vou e não to deixando exatamente isso de mão, de deixar eles bagunçarem o que quiserem, e depois que eles dormirem ou cochilarem, eu organizar as coisa. [...]Ela tá tendo vinte e quatro horas com o irmão dela, e comigo dentro de casa. [...]começou difícil, mas já me adaptei. Já sei como é que é minha rotina, já sei vamos dizer as manhas do horário que vai ficar mais flexível pra eu poder fazer as coisas em casa, do momento que eu sei que eles vão dormir... Que eles vão dar um cochilinho, que eu vou poder fazer tal coisa, já não fico tão sobrecarregada[...], durante o dia só faço cuidar deles, e à noite, é que eu cuido daqui da casa ou de mim. (Cida, 23 anos)

A princípio, Omar tava bastante estressado, mas aí a gente deu uma voltinha em torno do bairro mesmo, eu saio, deixo ele dar uma voltinha em hora que não tem muito movimento de pessoas. Aí, consegue até contornar mais essa situação de isolamento. Aí melhorou, mas no começo ele ficou bastante entediado, estressado, mas aí... a gente vai tentando. (Clara, 32 anos)

[...]Porque Nei engordou muito, ficou muito inquieto, apresentou realmente uma ansiedadezinha aumentou bastante, [...] e o que foi que eu fiz? Ele sai pra correr de bicicleta. [...] como eu não fico em aglomeração aí o que é que eu faço?

Fico na rua, eu e ele, ele correndo e bicicleta e eu olhando[...]. Mas esse negócio da pandemia foi horrível viu, tanto pra mim como pra ele, porque ele tava comendo muito, dormindo tarde, [...]ficava muito inquieto[...] (Léa, 44 anos)

Nestas três falas, pode-se destacar as palavras “controlar”, “contornar” e “correr” como metáforas de cada uma para lidar com as demandas internas dos cuidadores e das crianças frente às energias barradas pelo confinamento. No caso de Cida, a busca pelo auto controle diante do aparente descontrole das crianças diz de uma percepção de que a ela coube, por vezes, deixar correr solta a “bagunça” para que as crianças pudessem projetar no ambiente doméstico suas demandas confinadas internamente. Clara e Omar buscaram contornar as barreiras externas do decreto de *lockdown* como forma de evadir, temporariamente, da casa para dar vazão às demandas internas. Recurso utilizado por Léa também para possibilitar a Nei correr na rua, num espaço mais amplo que a sua casa embora com muros simbolizados pelo receio da aglomeração de pessoas que aumenta o risco de contaminação viral. Nos três casos, vemos reposicionamentos da relação entre mãe-criança no ambiente físico e social diante da vivência de confinamento e quarentena.

Por fim, registramos que 10 dos 11 entrevistados relataram que suas crianças tiveram continuidade de algum tipo de assistência à saúde durante o período de quarentena na pandemia. Neste sentido foram apontados desafios e benefícios às crianças e, conseqüentemente, aos cuidadores que encontraram acessibilidade no meio virtual de cuidado através da Telessaúde.

Ele tá tendo teleatendimento. E ajudou bastante, porque, assim, a crise de ele não aceitar comida começou agora em meio à pandemia, sabe? Ele não quis porque eu tava trocando de emprego, precisei ir trabalhar mais dias, então, ele ficou mais tempo com as pessoas e ele tava parando totalmente, tava recusando totalmente, eu num tava conseguindo fazer ele comer. Eu cheguei ao ponto de colocar à pulso na boca dele e ele, meio que, quase vomitar ou vomitar porque não queria aceitar. Aí, ela me deu um norte de como fazer e como agir. Aí eu consigo fazer com que ele coma alguma coisa, sabe? Já consegui introduzir novos alimentos, tudinho, sabe? Me ajudou bastante. Foi muito proveitoso pra mim essas consultas, até porque eu não tenho tido consulta nenhuma com a TO até então, e depois da pandemia eu consegui. (Clara, 32 anos)

Só o psicólogo e a fono. Mas, foi [...] um diferenciado bom, gostoso de viver. Foi legal. Pra ela, demorou pra ela se acostumar, né, que ela tem aquele jeitinho dela de se fechar mais... teve foi uma resistenciazinha dela, mas não demorou muito não. Foi conquistando, tinha que ter uma moeda de troca com ela pra poder ela ficar ali. Dá atenção ao psicólogo, a fono... mas depois, de umas três, quatro semanas ela já foi já aceitando, aí já no normal, né. Mas, foi uma mudança que não foi ruim não. É um pouquinho estranho, né, do presencial, mas... foi legal, eu gostei. (Nice, 37 anos)

Os atendimentos com a fono, com o psicólogo, eu pensei que ele não ia aceitar de forma alguma.[...] quando começou a aparecer esse vírus na televisão, em janeiro, aí ele assiste repórter. E ele falando sobre o coronavírus, aí ele ‘mamãe, o que é o coronavírus?’ Aí eu fiz ‘o coronavírus é uma doença’, ensinei a ele, expliquei a ele. Aí ele vendo na televisão, ele mesmo aprendeu. Ele assistindo repórter que é o que mais passava, ele aprendeu a lavar as mãos, sabia falar sobre a pandemia, hoje ele resume tudo dizendo que vai vencer essa doença. Quando bota a máscara ele diz ‘mamãe, com a máscara hoje a gente vai vencer essa doença’. Então assim eu fico com o coração batendo bem acelerado de tanta felicidade com ele. [...]o suporte que eu disse que to tendo, nessa pandemia, continuei tendo[...]Eu digo que isso veio pra ensinar a nós dois, a estarmos mais juntos, que a gente nunca ficou tanto tempo junto não. [...] (Nair)

Ele continuou com as terapias online. [...] Assim, a gente sabe que existe uma diferença né pelo teleatendimento porque não é pessoalmente né, uma terapia você levar a criança tá com a doutora pessoalmente é uma coisa né, e pela internet nem sempre a internet tava boa pra tá pegando perfeitamente, e nem sempre a criança quer tá de frente pro computador, pro celular falando com outra pessoa né, nem sempre a criança quer. [...] (Ana)

Como se pode notar, os serviços de Telessaúde foram dispositivos fundamentais neste período por viabilizar, virtualmente, o cuidado à saúde (Hong et al. 2020). Vale ressaltar que neste período, como relata Clara, novas dificuldades emergiram como a seletividade alimentar de seu filho Omar, e diante do tele monitoramento terapêutico, pôde-se acolher e manejar a situação. Nair comenta como o suporte social e terapêutico lhe auxiliou a mediar as informações provenientes das mídias a respeito do cuidado preventivo a infecção por COVID-19. Este último ponto é destacado no estudo irlandês realizado durante o primeiro *lockdown* nacional em 2020. No referido estudo, destacou-se casos em que diante da ansiedade gerada pelo grande volume de informações veiculadas pelas mídias, pais que conseguiram filtrá-las aos filhos conseguiram minimizar os efeitos ansiógenos e modelar viabilizando a incorporação, por parte dos filhos, das medidas preventivas de higiene pessoal (O’Sullivan et al.,

2021). No presente estudo, visualiza-se, no relato de Nair, esta incorporação de novas rotinas sanitárias dentro das possibilidades de Ivo.

Por outro lado, a resistência de Nina em manter-se atenta à tela do aparelho móvel foi um desafio referido por Nice, porém, possível de ser manejado. E neste sentido, a fala de Ana aponta ao que já foi discutido no estudo de Moazzami et al. (2020) acerca de que o atendimento remoto não substitui o atendimento presencial. Contudo, é documentado o quanto os recursos da Telessaúde são benéficos pela sua capacidade de continuidade de tratamentos transpondo barreiras físicas. Especialmente para os casos de TEA, o estudo estadunidense realizado por Dahiya et al. (2021) de revisão sistemática acerca de instrumentos da área de TICs de rastreamento e avaliação de TEA traz à tona, especialmente durante a pandemia COVID-19, a relevância de evidências científicas sobre a eficácia e acessibilidade de modos remotos de cuidado que contribuam ao diagnóstico e tratamento de TEA. Dentre estes estudos que objetivaram a validação dos recursos terapêuticos da Telessaúde, destaca-se o estudo de casos realizado por Pollard et al. (2021) com jovens com TEA submetidos à intervenção de ABA remoto durante a pandemia COVID-19.

Considerações Finais

O presente estudo buscou demonstrar que apesar de quantitativamente não haver dados que diferenciem a população de cuidadores de crianças com TEA de outros grupos de cuidadores, há peculiaridades no modo como se vivencia o lugar de cuidador a partir dos condicionamentos históricos, socioculturais e político-econômicos que atravessam a condição das crianças com TEA. Ademais, entendeu-se que a abordagem qualitativa possibilitou abordar a temática de modo a buscar compreender a complexidade dos fenômenos que envolvem a construção do lugar do cuidador, as peculiaridades da psicodinâmica familiar e os efeitos da pandemia Covid-19 sobre as crianças e seus cuidadores familiares.

Como efeitos da pandemia Covid-19 sobre as crianças e seus cuidadores familiares, os resultados apontaram 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. Os cuidadores relataram, por um lado, 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 o cuidado para o desenvolvimento de estratégias para lidar com o sofrimento potencializado na pandemia. Os resultados encontrados auxiliam na compreensão de recursos desenvolvidos pela própria família para o auto cuidado e o cuidado às crianças e podem servir de norte para o aprimoramento das políticas de saúde pública no cuidado à esta população específica, sobretudo, na crise sanitária atual.

Nesta direção, recomenda-se outros desenhos de estudo dentro da abordagem qualitativa e mista visando acrescer ainda mais luz à complexidade do fenômeno de ser cuidador de crianças com TEA. Algumas temáticas podem ser norteadoras para o desenvolvimento de estudos no contexto pandêmico, tais como, análise de especificidades das relações cotidianas de famílias com TEA como a experiência de confinamento em ambientes domésticos e suas repercussões aos familiares e ao neurodesenvolvimento das crianças; interferências da pandemia na saúde mental dos cuidadores pela imersão no cotidiano doméstico e no processo terapêutico com cuidadores.

Referências

Adams, D., Hastings, R. P., Alston-Knox, C., Cianfaglione, R., Eden, K., Felce, D., Griffith, G., Moss, J., Stinton, C., & Oliver, C. (2018). Using Bayesian

methodology to explore the profile of mental health and well-being in 646 mothers of children with 13 rare genetic syndromes in relation to mothers of children with autism. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 13(1), 1–14. <https://doi.org/10.1186/s13023-018-0924->

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th ed.). Author.

Amorim, R., Catarino, S., Miragaia, P., Ferreras, C., Viana, V., & Guardiano, M. (2020). The impact of COVID-19 on children with autism spectrum disorder. Impacto de la COVID-19 en niños con trastorno del espectro autista. *Revista de neurologia*, 71(8), 285–291. <https://doi.org/10.33588/rn.7108.2020381>

Aquino, E. M. L., Silveira, I. H., Pescarini, J. M., Aquino, R., & de Souza-Filho, J. A. (2020). Social distancing measures to control the COVID-19 pandemic: Potential impacts and challenges in Brazil. *Ciencia e Saude Coletiva*, 25, 2423–2446. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020256.1.10502020>

Assumpção Junior, F.B. & Kuczynski, E. (2015). *Autismo infantil: novas tendências e perspectivas*. (2^a ed.). São Paulo: Editora Atheneu.

Aun JG, Vasconcellos MJE de, Coelho SV. (2005). *Atendimento Sistêmico de Famílias e Redes Sociais. Vol I Fundamentos Teóricos e Epistemológicos*. Oficina de Arte & Prosa.

Chen SQ, Chen SD, Li XK, Ren J. Mental health of parents of special needs children in china during the covid-19 pandemic. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17(24):1–14.

Dahiya A V., DeLucia E, McDonnell CG, Scarpa A. A systematic review of technological approaches for autism spectrum disorder assessment in children: Implications for the COVID-19 pandemic. *Res Dev Disabil* [Internet].

2021;109(January):103852. Available from:

<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103852>

Decreto n. 49.017, de 11 de maio de 2020. Dispõe sobre intensificação de medidas restritivas, de caráter excepcional e temporário, voltadas à contenção da curva de disseminação da Covid-19. Recuperado de <https://legis.alepe.pe.gov.br/texto.aspx?id=50444&tipo=TEXTTOORIGINAL>.

Fernandes, A. D. S. A., Speranza, M., Mazak, M. S. R., Gasparini, D. A., & Cid, M. F. B. (2020). *Everyday challenges and caring possibilities for children and adolescents with Autistic Spectrum Disorder (ASD) in the face of COVID-19 TT - Desafios cotidianos e possibilidades de cuidado às crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TE.* <https://preprints.scielo.org/index.php/scielo/preprint/view/955>

Gomes, Paulyane T.M., Lima, Leonardo H.L., Bueno, Mayza K.G., Araújo, Liubiana A., & Souza, Nathan M.. (2015). Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. *Jornal de Pediatria*, 91(2), 111-121. <https://doi.org/10.1016/j.jped.2014.08.009>

Gyori M, Stefanik K, Kanizsai-Nagy I. Evidence-based development and evaluation of mobile cognitive support apps for people on the autism spectrum: Methodological conclusions from two R+D projects. *Stud Health Technol Inform.* 2015;217(October 2016):55–62.

Hong Z, Li N, Li D, Li J, Li B, Xiong W, et al. Telemedicine During the COVID-19 Pandemic: Experiences From Western China. *J Med Internet Res.* 2020;22:e19577.

Jerusalinky, A.N. (2012). *Psicanálise do autismo.* Instituto Langage.

Jerusalinsky, A.N. (1999) *Psicanálise e desenvolvimento infantil.* Artes e ofícios.

- Kima, K, Kimb, J, Voightc, A, Jid, M. Listening to the screaming whisper: a voice of mother caregivers of children with autistic spectrum disorder (ASD). *International Journal of Qualitative Studies on Health na Well-being* [Internet]. 2018;13,1479585. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1479585>.
- Kuru, N., & Piyal, B. (2018). Perceived social support and quality of life of parents of children with Autism. *Nigerian journal of clinical practice*, 21(9), 1182–1189. https://doi.org/10.4103/njcp.njcp_13_18
- Lappé, M., Lau, L., Dudovitz, R. N., Nelson, B. B., Karp, E. A., & Kuo, A. A. (2018). The Diagnostic Odyssey of Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics*, 141(Suppl 4), S272–S279. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-4300C>
- Mapelli, L. D., Barbieri, M. C., Castro, G. V. D. Z. B., Bonelli, M. A., Wernet, M., & Dupas, G. (2018). Child with autistic spectrum disorder: care from the family. *Escola Anna Nery*, 22(4), 1–9. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0116>
- McIntyre, LL, Brown, M. Examining the utilisation and usefulness of social support for mothers with young children with autism spectrum disorder *J Intellect Dev Disabil* [Internet]. 2018 ;43(1):93–101. Disponível em: [doi:10.3109/13668250.2016.1262534](https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1262534).
- Meimes, Maíra Ainhoren, Saldanha, Helena Castro, & Bosa, Cleonice Alves. (2015). Adaptação materna ao transtorno do espectro autismo: relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais. *Psico*, 46(4), 412-422. <https://dx.doi.org/10.15448/1980-8623.2015.4.18480>
- Minayo, M.C.S. (1999) *O desafio do conhecimento. Pesquisa qualitativa em saúde*. Hucitec-Abrasco.
- Misquiatti, Andréa Regina Nunes, Brito, Maria Claudia, Ferreira, Fernanda Terezinha Schmidtt, & Assumpção Júnior, Francisco Baptista. (2015). Sobrecarga familiar

e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. *Revista CEFAC*, 17(1), 192-200. Epub January 00, 2015. <https://doi.org/10.1590/1982-0216201520413>

Moazzami B, Razavi-Khorasani N, Dooghaie Moghadam A, Farokhi E, Rezaei N. COVID-19 and telemedicine: Immediate action required for maintaining healthcare providers well-being. *J Clin Virol*. 2020;126:104345.

Mumbardó-Adam C, Barnet-López S, Balboni G. How have youth with Autism Spectrum Disorder managed quarantine derived from COVID-19 pandemic? An approach to families perspectives. *Res Dev Disabil*. 2021;110(January).

O’Sullivan K, Clark S, McGrane A, Rock N, Burke L, Boyle N, et al. A qualitative study of child and adolescent mental health during the COVID-19 pandemic in Ireland. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(3):1–15.

Osório, L.C., Do Valle, M.E.P., Wagner, A., Wainberg, A.K., Mosmann, C.P., Ladvoat, C., Gomes, D., Casanova, F., Guimarães, F.L., Anton, I.C., Waldemar, J.O.C., Araldi, J.C., Bucher-Maluschke, J., Njaine, K., Schein, L.R.F., Pessina, L.M., Oliveira, M.C., Werner, M.C.M., Reis, M.L.A.,..., Ferreira, V.C. (2011). *Manual de terapia familiar volume II*. Artmed.

Pollard JS, LeBlanc LA, Griffin CA, Baker JM. The effects of transition to technician-delivered telehealth ABA treatment during the COVID-19 crisis: A preliminary analysis. *J Appl Behav Anal*. 2021;54(1):87–102.

Romero-González, M., Marín, E., Guzmán-Parra, J., Navas, P., Aguilar, J. M., Lara, J. P., & Barbancho, M. Á. (2020). Relationship between parental stress and psychological distress and emotional and behavioural problems in pre-school children with autistic spectrum disorder. *Anales de Pediatría*, 94(2), 99–106. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.03.012>

- Tomiyama, S., Kikuchi, M., Yoshimura, Y., Hasegawa, C., Ikeda, T., Saito, D. N., Kumazaki, H., Naito, N., & Minabe, Y. (2018). Changes in maternal feelings for children with autism spectrum disorder after childbirth: The impact of knowledge about the disorder. *PLoS ONE*, *13*(8), 1–14. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0201862>
- Wang L, Li D, Pan S, Zhai J, Xia W, Sun C, et al. The relationship between 2019-nCoV and psychological distress among parents of children with autism spectrum disorder. *Global Health*. 2021;17(1):1–14.
- Werner, S., & Shulman, C. (2015). Does type of disability make a difference in affiliate stigma among family caregivers of individuals with autism, intellectual disability or physical disability?. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, *59*(3), 272–283. <https://doi.org/10.1111/jir.12136>
- World Health Organization (2020, 11 de março). *Director-General's opening remarks at the media briefing on COVID-19-11 March 2020*. Retirado de <https://www.who.int/director-general/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19---11-march-2020>
- Yorke, I., White, P., Weston, A., Rafla, M., Charman, T., & Simonoff, E. (2018). The Association Between Emotional and Behavioral Problems in Children with Autism Spectrum Disorder and Psychological Distress in Their Parents: A Systematic Review and Meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *48*(10), 3393–3415. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3605-y>

PRODUTO TÉCNICO

1. O produto técnico como produção artístico-cultural e sua estética

O produto técnico da presente dissertação foi construído sobre o fundamento de se manifestar como uma obra artístico-cultural, particularmente um libreto de cordel, construída para possibilitar ao seu público-alvo uma experiência estética. Nesta direção, é preciso, primeiramente, justificar o que se pretende dizer por “obra artística” e “experiência estética”. Para assentar este argumento recorro ao livro “Iniciação à Estética” de Ariano Suassuna¹ que desenvolve um panorama introdutório às grandes questões de que se ocuparam diversos artistas, enquanto criadores de uma obra, e pensadores, estetas e filósofos que se ocuparam de apreender os sentidos, as correntes e o desenvolvimento, não progressivo no sentido de julgamento de valor ou crivo de gosto, mas de formas legítimas de se fazer e fruir a arte. A rigor, o produto técnico desta dissertação, a obra artística, se situa entre duas correntes estéticas. A da Arte Gratuita, cuja preocupação é exclusivamente a busca pela Beleza, e a da Arte Participante, entendida como aquela que só tem valor se estiver submetida à uma tese onde a arte se torna mero veículo de propagação desta tese. Suassuna adverte que os extremismos de ambas as perspectivas levam à uma arte estéril, onde qualquer preocupação alheia à Beleza é tida como impureza prejudicial à obra, ou à uma propaganda, onde uma tese é justaposta artificialmente, tornando a arte meramente instrumental. Portanto, seguiu-se na construção do cordel, enquanto obra artística com problemáticas psicossociais implícitas, uma produção que nasce implicada naturalmente com a temática estudada nesta pesquisa, a saber, as vicissitudes de famílias que convivem com crianças diagnosticadas com TEA.

Submetido ao rigor de um produto técnico da dissertação, o cordel se pretende uma obra artística que represente ficcionalmente conflitos que foram previamente estudados na pesquisa, de modo a possibilitar uma experiência estética àqueles que entram em contato com o cordel. Por sua vez, a experiência estética implica em ser afetado pela dimensão da sensibilidade e do pensamento, gerando efeitos de identificação afetiva com as problemáticas vividas pelos personagens, e distanciamento crítico para promover questionamentos, reflexões e problematizações da realidade representativa. Assim, o produto técnico por meio da obra artística não pretende orientar formalmente e diretamente o público, mas admite uma função, segundo Fischer de sensibilização e mobilização à uma ação reflexiva.

Ademais, seguindo a perspectiva de Fischer², a experiência estética por meio da representação do cotidiano na obra artística possibilita uma ruptura com a naturalização dos costumes e dos próprios condicionamentos sociais. Tal ruptura não significa necessariamente que haja ou deva haver uma mudança na vida concreta dos que entrem em contato com a obra artística. Porém, o contato com uma representação literária da vida cotidiana é um dos caminhos viáveis para a desnaturalização de questões que

passam a ser, fundamentalmente, problematizáveis. A respeito da obra literária, Merleau-Ponty afirma “o escritor não se contenta em usar os signos da língua segundo seu valor gramatical, mas usa o conjunto da sintaxe de tal modo que para o ouvinte aparece um significado inédito” ^{3(p.559)}. Desta feita, a possibilidade de encontrar na arte uma representação da vida visa possibilitar a irrupção de novos sentidos através de uma mudança perceptiva.

2. A estética cordelística e a escrita dialetal sertaneza

A escolha do libreto de cordel como linguagem artística deve-se ao fato desta ser por origens e destinos uma literatura popular que é representativa de conflitos e temáticas pertinentes ao contexto vivido pela população em geral excluída dos veículos formais e hegemônicos de produção cultural e econômica. Quanto às origens, a literatura de cordel manifesta raízes ibéricas na matriz da identidade cultural nordestina identificáveis desde a costumeira escrita em sextilhas à valores medievais residuais. Porém, também delas se ramifica permitindo autonomias estilísticas que são identificáveis no estudo recente sobre o memorialismo e distintas fases de desenvolvimento estético do cordel⁴.

A respeito dos destinos possíveis do cordel, é preciso ponderar que nem tudo que é representado nos cordéis deve-se assimilar acriticamente. Pois, como qualquer obra artística o cordel não está imune à captura de discursos instituídos e ideologias vigentes. Alguns estudos demonstram que a produção cordelística nordestina ora reproduz valores conservadores como discursos misóginos^{5,6}, ora valores igualitários e emancipatórios⁷.

No já referido estudo⁴ que remonta origens e descreve destinos estilísticos do cordel, discute-se que a padronização da produção é em si avessa ao seu fundamento estético que parte de formas e conteúdos ibéricos relativamente solidificados para desenvolver-se numa produção eminentemente diversificada desde o trato artístico de temáticas sociais à escrita representativa, e não aproximativa, da oralidade regional nordestina. Desta feita, o estudo sustenta que o libreto de cordel representa as próprias vozes do povo onde os aspectos linguísticos da oralidade e escrita se imbricam numa forma de articular “*o prazer e o sofrimento de um poeta camponês*”, para citar Patativa do Assaré⁸. Segundo este poeta, cantor e cordelista, a particularidade da escrita do cordel reflete as vicissitudes de um povo que se desenvolve às margens do âmbito universitário. Diz ele em um de seus versos “*Poetas niversitário, / Poetas de Cademia, / De rico vocabularo / Cheio de mitologia; / Se a gente canta o que penso, / Eu quero pedir licença, / Pois mesmo sem português / Neste livrinho apresento / O prazer e o sofrimento / De um poeta camponês*”. Como observa Homolka⁴, Patativa do Assaré escreve seus versos com alterações ortográficas não porque não conhecesse as normas gramaticais, mas porque deliberadamente demarcava a legitimidade, expressividade e singularidade de seu estilo interiorano. Sua escrita é, como notam Simões et al⁹, a afirmação de uma identidade e diferença, além do “caráter multidialetal” da língua

nacional que tende a ser excluída do Vernáculo e depreciada nos âmbitos da “*Cademia*”. Esta escrita dialetal representa, portanto, uma posicionamento político-estético que se opõe aos cânones da norma-padrão, como retrata propositalmente o autor “*Repare que a minha vida/É deferente da sua /A sua rima pulida/ Nasceu no salão da rua/ Já eu sou bem deferente/ Meu verso é como a semente / Que nasce inriba do chão*”.⁸

Como destacam Simões et al⁹, o mesmo trato ético e político afirmativo da língua é arquitetado na ortografia de escritores da envergadura de Guimarães Rosa, Catulo da Paixão Cearense e Paulo César Pinheiro. A título de ilustração, pode-se vislumbrar em Catulo que a ortografia é também representação indissociável da geografia, da paisagem afetiva e da metáfora rural quando escreve “*E hoje eu sô cuma um boi manso/Pusentado e cheio de saudade/Qui veve a remuê o dia intêro/O capim qui cumeu na mocidade*”¹⁰[p.144]. Tal posicionamento estético adquire com Elomar Figueira Mello¹¹ uma radicalidade no seu sentido etimológico de *raiz* ao contemplar e ironizar da seguinte forma os versos de Catulo: “*Marruêr’ qui é uma coisa, as mais fermosa qui iô já li. Maiso praquê que dexaro um hóm’ pueta iscrevê as coisa bunita cum u’as fala tão errada?*”¹¹[p.203]. A resposta desta pergunta é encontrada no próprio Elomar que incentiva a expressão estética roçaliana de seus “*malungos*” e faz questão de estabelecer em sua obra cantada e escrita um conservatório dos resquícios da cultura roçaliana desde suas significações à ortografia dialetal sertaneza.

3. O objetivo do libreto de cordel “Um por mim, dois por meu curumim”

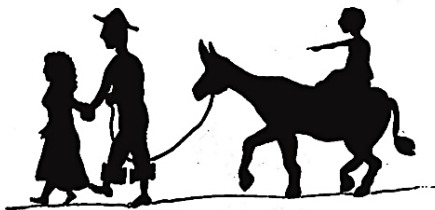
Fundamentado nestes substratos ético-estéticos, foi elaborado como produto técnico da dissertação um libreto de cordel intitulado “Um por mim, dois por meu curumim” calcado na linguagem dialetal sertaneza e destinado aos familiares de crianças com TEA e profissionais da saúde e educação em geral. Reitera-se a relevância da estilística ortográfica do presente cordel filiada à referida tradição ético-estética⁸⁻¹⁰ de valorização da diversidade multidialetal da língua nacional. Enquanto produto técnico, esta obra visa a representatividade das vivências subjetivas articuladas na linguagem própria sertaneza possibilitando uma experiência estética que além da fruição promova a problematização de temas transversais acerca da relação entre familiares, crianças com TEA e serviços de saúde.

Sugere-se a utilização deste libreto em espaços acadêmicos, terapêuticos e escolares podendo ser lido individualmente ou declamado coletivamente para abrir discussões temáticas. Além do formato em libreto, será disponibilizado o material em mídia audiovisual por meio de uma animação produzida em *stop-motion* visando ampliar a acessibilidade do cordel.

**GUIA DE ORIENTAÇÃO ÀS PROFISSIONAIS E CUIDADORES
DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO DO
AUTISMO**

CORDEL

**"UM POR MIM,
DOIS POR MEU CURUMIM"**



POR RAFAEL KOZMINSKY



Rafael Kozhinsky – Psicólogo. Mestre em Psicologia da Saúde pela Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS). Psicólogo do Centro Especializado de Reabilitação IV do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP). Especialista em Saúde Mental pelo Programa de Residência Multiprofissional do IMIP.



Juliana Monteiro Costa – Psicóloga. Doutora em Psicologia Clínica pela Universidade Católica de Pernambuco (UNICAP). Coordenadora de Tutor do quinto período do curso de graduação em Psicologia da Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS). Docente Permanente do Mestrado Profissional em Psicologia da Saúde da FPS e Docente Permanente do Mestrado Profissional em Educação para ensino na área de saúde da FPS.



Leopoldo Nelson Fernandes Barbosa – Psicólogo. Doutor em Neuropsiquiatria e Ciências do Comportamento pela Universidade Federal de Pernambuco. Pós-doutorado em Ciências da Saúde pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Docente da graduação em Psicologia e da Pós-graduação da Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS). Coordenador do Mestrado Profissional em Psicologia da Saúde da FPS. Colaborador do Programa de Pós-graduação Stricto Sensu do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP) e supervisor do núcleo de saúde mental do IMIP.

*(TÃO LOGO O GALO CANTOU E O SOL SE ESPICHOU NA SERRA,
CHIQUINHA JÁ VARRIA O CHÃO DE CASA, MATUTANDO A VIDA)*

CHIQUINHA:

ÉTA VIDA DURA! O CORPO TÁ QUENTE
JÁ DIZIA AS ESCRITURA: "REFRIGERE MINHA MENTE
E ME GUIE NO CAMINHO DA JUSTIÇA!"
QUE ONTI OUVI "MANUELZIN É AUTISTA"
POIS QUANDO SOUBE PELA BOCA DA DOTÓRA
A VISTA ESCURECEU E FOI ME DANDO A BILÔRA
VIRA-NOITE, VIRA-DIA, É TUDO IGUAL.
ISQUICI MINHAS ALGRIA PINDURADA NO VARAL.

(ENTRA TOÍN)

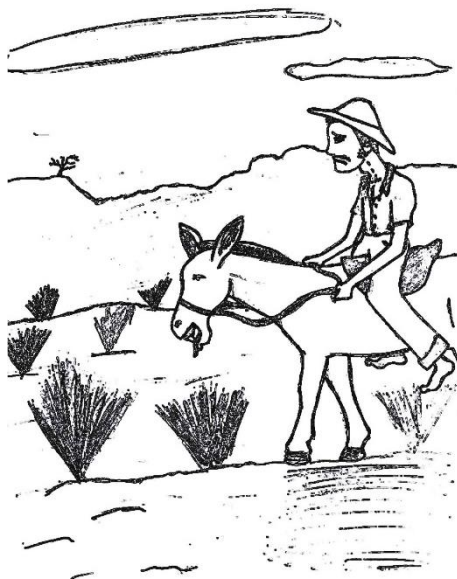
T: CHEGUEI MINHA FRÔ DE MARACUJÁ ROXO
C: DEIXE DE ARRUDEI E AVIA, SEU MOÇO
T: Ô QUERO PROSEÁ MAI TU
C: ENTONCE, VÁ LOGO DESIMBUCHANU
T: CÊ SE ALEMBRA QUE NO ANO PASSADO,
Ô NUM TIVE CUMA LI DÁ UM AGRADO?
C: TOÍN, NEM VEM QUE NUM TEM. JÁ VI QUE TRUXESSE A
RAPADURA, HEIN?
T: ACUMA'DIVINHOU?
C: DISPOIS DE QUINHENTAS VÊI, JÁ SE DÁ PÁ SUPOR



T: DE VERA! TEM COCO, CASTANHA E AMÉDOIN-
 C: POIS SIM, TOÍN, QUERO A DE MAMÃO!
 T: APOI ESSA AÍ Ô NUM TRUXE NÃO!
 C: TOÍN, REPARA, TENHO MUITO GOSTO DE AQUI LI VÊ
 T: Ô TUMBÉM AMO TU, MEU BEBÊ
 C: INTOCE, FAÇA O MEU QUERÊ
 T: PIDA CO DÔ, PAXÃO!
 C: DEIXE D'INROLAÇÃO. Ô QUERO QU'OCÊ TEJE LÁ NA
 DOTÔRA
 T: VIXI, MINHA NÉGA, NUM DÁ, PIDA ÔTA!
 C: SE FOSSE PÁ TÁ CÁ PATOTA, TU JÁ TÁRRA LÁ!
 T: MAI MINHA PAÇOCA, TU NUM VAI GOSTÁ,
 MAI VOU LI DIZÊ QU'OCÊ NUM ENTENDE QUE É COISA DE
 HOMI
 C: E DERNA DE QUANDO TROCOU SAFADEZA DE NOME?
 T: Ô TENHO QUE TRABALÁ, MUIÉ!
 C: E EU FIC'AQUI C'OS PÉ PU Á, É?!
 É CUIDANO DAS CRIA E DE MAINHA,
 DIBULHANDO FELJÃO, FAZENDO FARINHA
 CUIDAN'O DA CASA DOS ÔTO E 'INDA DA MINHA

T: TÁ BÃO. ASSUNTEI...
 C: APOI NEM COMECEI!
 T: FALA BAIXO, ÓI OS VIZIN
 VÃO ACHAR CÔ NUM CUIDO D'OCÊ
 NEM DE MANUELZIN
 C: FEZ FEIO, AGUENTE. CUIDAR É UMA CORRENTE!
 T: CORRENTE, DIZ ELA, CHAVE DE CADEIA
 C: REPETE, PESTE!
 T: MÔ MINGAUZIN' D'AVEIA!
 É QUE, ME ISCUITE:
 P'EU PUDÊ COIDÁ D'OCÉS, PRICISO COIDÁ DO MEU CÔRIN'.
 C: NÉ DISSO QUE NÓIS DISCUTE, TOÍN
 SUCEDE QUE TU TEM A TUA SINUCA
 MAS QUEM É QUE CUIDA AQUI DA MINHA CUCA?
 T: VREDADE, ME ADISURPE
 A GENTE SÓ CUIDA DOS ÔTO
 TRABALIANO PROS ÔTO
 E SE NÓI NUM CUIDÁ DE NÓI FAI O QUÊ?!
 C: AÍ TUDO PERDE AS RAZÃO DE SÊ





(TOÍN E CHIQUINHA PARTICIPAM DE UM GRUPO TERAPÉUTICO DE CUIDADO ÀS FAMÍLIAS)

D: MINHA GENTE, BOM DIA!
HOJE VAI TER GRUPO FAMÍLIA!
DONA INÁCIA, A SENHORA DIZIA...

I: ESSE DRAMA, EU SEI, NÃO É SÓ MEU
TEM MUITA GENTE SOFRENDO
ASSIM QUE NEM EU
OU MAIS ATÉ! NORMAL...
CADA UM COM SEU CADA QUAL

D: A RÉGUA DA DOR É INDIVIDUAL
MAS A COLA PRO CORTE É SOCIAL

MÃE 2: É EU POR ELE, ELE POR MIM, ENTENDE?
ATÉ O FIM, VOLTANDO A CORRENTE

MÃE 3: SÓ SABE QUEM SENTE,
DERNA DO ARCO DA VÉIA É ASSIM



D: NA PELE NÃO SINTO, MAS VEJO A IDEIA, SIM
ESCUTANDO, ATENTAMENTE,
O QUE TÁ ESCONDIDO NOS CANTOS DA MENTE

MÃE 3: CHIQUINHA, TOÍN, ACUMA VAI MANUELZIN?

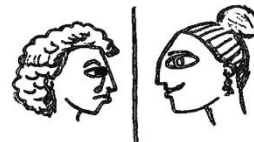
C: MANUELZIN, BICHIN, ONTI TAVA ASSIM TRISTIN,
CHINFRIM...

MÃE 4: NÃO SEI VOCÊ
MAS, MINHA ARMA É CONHECER
VEM CÁ, DOUTOR
RESPONDE, POR FAVOR
E QUANDO A TRISTEZA PARECE SEM FIM?

O REMÉDIO, EU VOU FALAR POR MIM
NÃO É BEM SABER O QUE EU VOU FAZER
MAS É SEGUIR BUSCANDO ASSIM
UM POR MIM, DOIS POR MEU CURUMIM

MÃE 2: EU PEÇO LICENÇA, NÃO QUERO MENTIR
SEI QUE MEU CORAÇÃO AQUI POSSO ABRIR
CERTA FEITA, NA QUADRA DO PRIMEIRO DIA
PRA MINHA FILHA EU OLHAVA E ELA NÃO VIA
SEU OLHO EU ERRAVA EM MINHA AGONIA
ACHEI QUE ERA MANHA, PENSEI QUE ERA BIRRA
HOJE SEI QUE EU NÃO VIA A SUA POESIA

MÃE 4: OUVINDO SUA LIDA
POSSO LHE CHAMAR DE AMIGA?
PARECE QUE VEJO O MEU PRÓPRIO ESPELHO
BUSCAVA DEFEITO, EU TINHA RECEIO
NÃO ADMITIA QUE TIVESSE ERRO
SEU OLHAR PERDIDO SÓ FUI ENCONTRAR
QUANDO MEU PRECONCEITO VI DESMORONAR



C: ONTEM EU VIM CHORAN'O DEMAIS
HOJE EU VIM SEM NEM OIÁ PRA TRÁS
É DEUS NA FRENTE, ILUMINANDO A MENTE
E A GENTE ANDANDO DE PÉ ANTE PÉ
TOÍN, FALA AÍ, TU QUE SABE COM'É

T: HOJE TÁ PIÓ
MAS AMIÃ, SE DEUS QUISE
NÓIS VAI LIDAR MIÓ
PRIMEIRAMENTE, DEUS
SEGUNDO, OS DOUTÓS QUE NOS ACOLHEU
NUM É POR TÁ NA SUA FRENTE
MAS NÓI AQUI NESSE MÓI DE GENTE
FALAN'O, TROCAN'O, OMBRO NO OMBRO
PARECE QUE DOS NOSSOS ESCOMBRO'
NÓIS ESPANTA TODOS OS ASSOMBRO'
E ERGUE UM SOBRADO, 'INDA QUE EMPOEIRADO
PRA VER MAIS DE UM LADO
O MERMEO ROÇADO, AGORA MUDADO
COM ÁGUA DO MATO
UMA FRESTA DE LUZ
UM POUCO DE ALENTO
PRA NOSSA CRUZ



D: JÁ BEM DIZIA CHICO MARANHÃO
BOM POETA, MELHOR CIDADÃO
"ANTONCE, SE A GENTE VÊVE LUTANDO,
ANTONCE A GENTE DEVE SE ARREUNI"

PAI 1: O PIOR É O PRECONCEITO
ESSA AGULHA FURANDO MEU PEITO
POR ISSO DIGO, NÃO GRITO,
NÃO VAI SER PRECISO
VAMOS CONHECER BEM O NOSSO DIREITO



MÃE 2: POIS É, SAÚDE É UM BEM
NÃO DEVE SE FAZER DESDÊM
MAS É A SOLIDARIEDADE?
ESSA É UMA SENHORA DE IDADE
QUE HOJE TEM SIDO ESQUECIDA

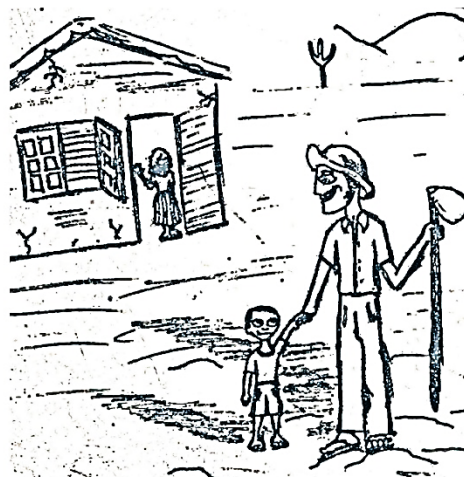
PAI 2: ESQUECIDA NÃO, ESCONDIDA!
PROCURA NA VIDA
QUE ELA NUM SE COMPRA EM FEIRA
NÃO TEM CARA FEIA, NEM SE VESTE MENDIGA!



MÃE 3: POIS É, O SUS NÃO É POR FAVOR
NÃO PEÇO ESMOLA PRA NENHUM DOUTOR!

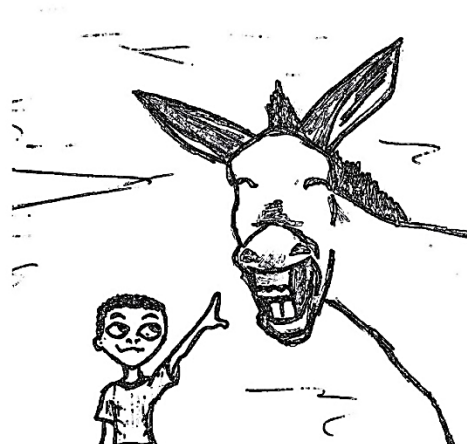
(ALGUMAS SEMANAS DEPOIS, CHIQUINHA OLHA TOÍN E
MANUELZIN BRINCANDO EM CASA E PENSA EM VOZ ALTA)

ÉTA VIDA! DEUS NOS FEZ BEM MOLIN'
MAS COM CASCA DURA
TOÍN MUDOU, NUM TRAZ MAI RAPADURA
ACHEI BEM MIÓ, NÃO DÁ MAIS GASTURA
E AQUELA ALIGRIA, PEGUEI DO VARAL
VESTI-ME DE CHITA, TIREI O AVENTAL
AQUELA MUIÉ PIRDIDA CHORANDO
SE ACHA SORRINDO, DE VEZ EM QUANDO
TOÍN QUE ERA PAI AFASTADO
HOJE VÊVI ALESADO,
BRINCAN'O NAS BRECHA,
DEPOIS DO ROÇADO



MANUELZIN' TÁ QUE TÁ VIRADO
 OIANDO, FALANO BEIM MAIS UM BOCADO
 NÃO VOU ME ILUDIR QUE NESSE CERRADO
 TEM ÁGUA BROTANO POR METRO QUADRADO
 MAS SE Ô DIXESSE QUE NÃO MIORÔ
 Ô TAVA MENTINDO, FAZENO CAÔ
 NÓIS SOFRE, NÓIS BRIGA,
 NÓIS BERRA E CHORA
 MAS NÃO HÁ TRISTEZA DE ETERNA DEMORA
 DA QUEDA E DO COICE, FIZEMO ESCOLA
 FOI A DOR, PROFESSORA
 E ELA É A AUTORA
 QUE LI ESCONDIDA
 A ALEGRIA GUARDADA
 NAS VALA DA VIDA

(Fim)



O AUTISMO É CONSIDERADO UM TRANSTORNO DO DESENVOLVIMENTO CARACTERIZADO POR DIFICULDADES NA INTERAÇÃO SOCIAL, LINGUAGEM E COMPORTAMENTO, INCLUINDO TAMBÉM ASPECTOS EMOCIONAIS, COGNITIVOS, MOTORES E SENSORIAIS. AS FAMÍLIAS E CUIDADORES DE CRIANÇAS DIAGNOSTICADAS COM O TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO (TEA), GERALMENTE, APRESENTAM ALTOS NÍVEIS DE SOFRIMENTO EMOCIONAL E SOBRECARGA, NECESSITANDO, PORTANTO, DE SUPORTES TERAPÊUTICOS PARA LIDAR COM AS DIFICULDADES COTIDIANAS.

AOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE E EDUCAÇÃO:

A ESTÓRIA DE TOINHO, CHIQUINHA E MANUELZINHO É APENAS UMA FIÇÃO QUE REPRESENTA AS INÚMERAS POSSIBILIDADES DE VIVÊNCIAS FAMILIARES QUE PODEM SER ENCONTRADAS NO DIA A DIA POR PROFISSIONAIS DE SAÚDE. FAMÍLIAS COM CRIANÇAS COM CARACTERÍSTICAS OU DIAGNOSTICADAS COM TEA CIRCULAM EM TODOS OS NÍVEIS DE ATENÇÃO EM SAÚDE DESDE À UBS AO CAPS OU HOSPITAL GERAL. ASSIM, A ESCUTA E ACOLHIMENTO SÃO ESSENCIAIS PARA COMPREENDER AS PARTICULARIDADES DE CADA SISTEMA FAMILIAR TERRITORIALIZADO EM SEUS

VALORES E COSTUMES CULTURAIS, CONDIÇÕES SOCIOECONÔMICAS E PSICOSSOCIAIS.

ÀS FAMÍLIAS:

SE VOCÊ CONHECE ALGUÉM OU VIVENCIA UMA REALIDADE PARECIDA COM A DA FAMÍLIA DE CHIQUINHA, PROCURE AJUDA NOS SERVIÇOS ESPECIALIZADOS AO CUIDADO DAS CRIANÇAS COM O TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO (TEA).

SÃO ELES: O CENTRO DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL INFANTO-JUVENIL (CAPSI) E O CENTRO ESPECIALIZADO EM REABILITAÇÃO (CER).

TÃO IMPORTANTE QUANTO AJUDAR A CRIANÇA É QUE A FAMÍLIA PROCURE AJUDA PARA SUAS DIFICULDADES DE ENFRENTAMENTO. ESSA AJUDA ESPECIALIZADA É UM DIREITO GARANTIDO POR LEI E É FUNDAMENTAL PARA QUE TODOS ENCONTREM MELHORES MODOS DE LIDAR COM A SITUAÇÃO E RECEBER APOIO EMOCIONAL.

Referências

1. Suassuna, A. (2013). *Iniciação à estética*. 1ªed. Rio de Janeiro: José Olympio.
2. Fischer, E. (1983). *A necessidade da arte*. 9ªed. Rio de Janeiro: Zahar editores.
3. Merleau-Ponty, M. (2006). *Psicologia e pedagogia da criança*. 1ªed. São Paulo: Martins Fontes.
4. Homolka SP. *Literatura de cordel: vozes da identidade e um breve estudo memorialístico* [master's thesis]. Provo: Brigham Young University; 2015. 72 p.
5. Reis KS. *Misoginia e feminicídio na literatura de cordel: uma análise acerca das relações de gênero* [master's thesis]. Salvador: Universidade Federal da Bahia; 2019. 115 p.
6. Assis ACM. *A misoginia medieval como resíduo na literatura de cordel*. Fortaleza: Universidade Federal do Ceará; 2010. 145 p.
7. Mello PG. *Cante lá que eu canto cá: uma abordagem dialógica do estilo da poesia popular de Patativa do Assaré* [master's thesis]. João Pessoa: Universidade Federal da Paraíba; 2015. 135 p.
8. Assaré P. (2002) *Cante lá que eu canto cá*. 13ªed. Petrópolis Vozes.
9. Simões D, Karol L, Salomão AC. (2006). *Língua e estilo de Elomar*. Rio de Janeiro: Dialogarts.
10. Mello EF. (2016). *A era dos grandes equívocos: mão-de-prosa*. Vitória da Conquista: o autor.
11. Mello EF. (2008). *Sertanílias: romance de cavalaria*. Vitória da Conquista: o autor.
12. American Psychiatric Association [APA] (2013). *DSM-5, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. American Psychiatric Pub.

13. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Brasília: Ministério da Saúde, 2014.
14. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. 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. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.
15. Gomes Paulyane T.M., Lima Leonardo H.L., Bueno Mayza K.G., Araújo Liubiana A., Souza Nathan M.. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies . J. Pediatr. (Rio J.) [Internet]. 2015 Apr [cited 2019 Apr 05] ; 91(2): 111-121. Available from:http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572015000200111&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jped.2014.08.009>.

V. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo buscou compreender as vivências de cuidadores familiares de crianças com TEA a partir de uma pesquisa de natureza qualitativa, visto que as produções científicas de natureza quantitativa demonstraram não haver relevância estatística que diferencie esta população de cuidadores de crianças com outros tipos de deficiências e transtornos mentais. Nesta direção, pôde-se demonstrar que há peculiaridades no modo como se vivencia o lugar de cuidador a partir dos condicionamentos históricos, socioculturais e político-econômicos que atravessam a condição das crianças com TEA. O perfil majoritariamente feminino e materno dos cuidadores familiares pôde ser analisado a partir da complexidade dos fenômenos que envolvem a construção do lugar do cuidador e as peculiaridades da psicodinâmica familiar. A pesquisa revelou que os impactos psicossociais decorrentes dos processos pós-diagnósticos são vivenciados de acordo com os fatores particulares do contexto de cada família, no entanto, culminaram na associação entre maternidade e função de cuidados. Foram identificadas alterações funcionais no cotidiano familiar e estratégias de enfrentamento manifestadas no pós-diagnóstico. Diante do contexto pandêmico COVID-19, tais alterações funcionais e estratégias de enfrentamento anteriormente adotadas passaram por modificações no sentido de potencialização de conflitos preexistentes, manifestação de resiliências e adaptações criativas pelo sistema familiar. Sintomas psicopatológicos e aumento de sobrecarga foram registrados nos cuidadores e analisados a partir das idiosincrasias de cada sistema familiar em referência ao lugar subjetivo ocupado pelas crianças e suas representações.

Como efeitos da pandemia Covid-19 sobre as crianças e seus cuidadores familiares, os resultados apontaram 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. Os cuidadores relataram, por um lado, 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 o cuidado para o desenvolvimento de estratégias para lidar com o sofrimento potencializado na pandemia. Os resultados encontrados auxiliam na compreensão de recursos desenvolvidos pela própria família para o auto cuidado e o cuidado às crianças e podem servir de norte para o aprimoramento das políticas de saúde pública no cuidado à esta população específica, sobretudo, na crise sanitária atual.

Nesta direção, recomenda-se outros desenhos de estudo dentro da abordagem qualitativa e mista visando acrescer ainda mais luz à complexidade do fenômeno de ser cuidador de crianças com TEA. Algumas temáticas podem ser norteadoras para o desenvolvimento de estudos no contexto pandêmico, tais como, análise de especificidades das relações cotidianas de famílias com TEA como a experiência de confinamento em ambientes domésticos e suas repercussões aos familiares e ao neurodesenvolvimento das crianças; interferências da pandemia na saúde mental dos cuidadores pela imersão no cotidiano doméstico e no processo terapêutico com cuidadores.

VI. REFERÊNCIAS

16. World Health Organization. *Director-General's opening remarks at the media briefing on COVID-19-11 March 2020*. Retirado de <https://www.who.int/director-general/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19---11-march-2020>
17. Organização Pan-Americana de Saúde. Organização Mundial da Saúde - OMS (2020). Folha informativa – Covid-19 (doença causada pelo novo coronavírus). Retirado de https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=6101:covid19&Itemid=875
18. Pernambuco (Estado), Secretaria de Saúde. Decreto n. 49.017, de 11 de maio de 2020. Dispõe sobre intensificação de medidas restritivas, de caráter excepcional e temporário, voltadas à contenção da curva de disseminação da Covid-19. Recuperado de <https://legis.alepe.pe.gov.br/texto.aspx?id=50444&tipo=TEXTTOORIGINAL>.
19. Brasil. Ministério da Saúde. Fundação Oswaldo Cruz. Saúde Mental e Atenção Psicossocial na Pandemia COVID-19. Brasília: Ministério, 2020. Recuperado de https://portal.fiocruz.br/sites/portal.fiocruz.br/files/documentos/cartilha_recomendacoes_gerais_06_04.pdf
20. Aquino Estela M. L., Silveira Ismael Henrique, Pescarini Julia Moreira, Aquino Rosana, Souza-Filho Jaime Almeida de, Rocha Aline dos Santos et al . Social

- distancingmeasures to control the COVID-19 pandemic: potential impacts and challenges in Brazil. *Ciênc. saúde coletiva* [Internet]. 2020 June [cited 2021 Feb 17] ; 25(Suppl 1): 2423-2446. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232020006702423&lng=en. Epub June 05, 2020. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232020256.1.10502020>.
21. Fernandes ADSA, Speranza M, Mazak MSR, Gasparini DA, Cid MFB. Everyday challenges and caring possibilities for children and adolescents with Autistic Spectrum Disorder (ASD) in the face of COVID-19 TT - Desafios cotidianos e possibilidades de cuidado às crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TE. 2020; Available from: <https://preprints.scielo.org/index.php/scielo/preprint/view/955>
22. Assumpção Junior, FB; Kuczynski, E. (2015). *Autismo infantil: novas tendências e perspectivas*. 2ªed. São Paulo: Editora Atheneu.
23. American Psychiatric Association [APA] (2002). *DSM-4, Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais* Porto Alegre. Artes Médicas.
24. American Psychiatric Association [APA] (2013). *DSM-5, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. American Psychiatric Pub.
25. Cinta Aguaded, M, Almeida, NA. El enfoque neuropsicológico del Autismo: Reto para comprender, diagnosticar y rehabilitar desde la Atención Temprana. *Revista Chilena de Neuropsicología* [Internet]. 2016;11(2):34-39. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=179348853007>
26. Zabihi, M, Oldehinkel, M, Wolfers ,T, Frouin, V, Goyard, D, Loth, E, Charman, T, Tillmann, J, Banaschewski, T, Dumas, G, Holt, R, Baron-Cohen, S, Durston, S, Bölte, S, Murphy, D, Ecker, C, Buitelaar, JK, Beckmann, CF, Marquand, AF.

- Dissecting the Heterogeneous Cortical Anatomy of Autism Spectrum Disorder Using Normative Models. *Biological Psychiatry: Cognitive Neuroscience and Neuroimaging* [Internet]. 2019;4:567–578. Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30799285>
27. Donovan, AP, Basson, MA. The neuroanatomy of autism - a developmental perspective. *J Anat* [Internet]. 2017;230(1):4-15. Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27620360>
28. Pruett, Jr., JR, Kandala, Sridhar, Petersen, SE, Povinell, DJ. Brief report: Theory of mind, relational reasoning, and social responsiveness in children with and without autism: Demonstration of feasibility for a larger scale study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. [Internet]. 2015;45:2243-2251. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4474755>
29. Pedreño, C, Pousa, E, Navarro, JB, Pàmias, M, Obiols, JE. Exploring the components of advanced theory of mind in autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. [Internet]. 2017;47(8), 2401–2409. Available from: <http://doi.org/10.1007/s10803-017-3156-7>
30. Merchán-Naranjoa Jessica, Boadaa Leticia, del Rey-Mejías Ángel, Mayoral María, Llorente Cloe, Arango Celso, Parellada Mara. La función ejecutiva está alterada en los trastornos del espectro autista, pero esta no correlaciona con la inteligencia. *Rev Psiquiatr Salud Ment Barcelona* [Internet]. 2016;9(1): 39-50. Available from: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-psiquiatria-salud-mental-286-articulo-la-funcion-ejecutiva-esta-alterada-S1888989115001883>.
31. Seabra AG, Laros JA, De Macedo EC, Abreu N. (2014). *Inteligência e funções executivas: avanços e desafios para a avaliação neuropsicológica*. São Paulo: Memnon.

32. Fuentes D, Malloy-Diniz LF, Camargo CHP, Cosenza RM, et al. (2014). Neuropsicologia: teoria e prática. 2ªed. Porto Alegre: Artmed.
33. Czermainski, FR, Riesgo, RS, Guimarães, LSP, Salles, JF, Bosa, CA. Funções Executivas em Crianças e Adolescentes com Transtorno do Espectro do Autismo: Uma Revisão. Psico, PUCRS, Porto Alegre. [Internet]. 2013;44(4):518-525 Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-863X2014000100085&script=sci_abstract&tlng=pt
34. Talero-Gutiérrez Claudia, Echeverría Palacio Carlos Mario, Sánchez Quiñones Pablo, Morales Rubio Genoveva, Vélez-van-Meerbeke Alberto. Trastorno del espectro autista y función ejecutiva. Acta Neurol Colomb. [Internet]. 2015 July [cited 2019 Apr 05] ; 31(3):246-252. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-87482015000300004&lng=en.
35. Gomes Paulyane T.M., Lima Leonardo H.L., Bueno Mayza K.G., Araújo Liubiana A., Souza Nathan M.. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies . J. Pediatr. (Rio J.) [Internet]. 2015 Apr [cited 2019 Apr 05] ; 91(2): 111-121. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572015000200111&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jped.2014.08.009>.
36. Paula Cristiane S, Fombonne Eric, Gadia Carlos, Tuchman Robert, Rosanoff Michael. Autism in Brazil: perspectives from science and society. Rev. Assoc. Med. Bras. [Internet]. 2011 Feb [cited 2019 Apr 05] ; 57(1): 2-5. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302011000100002&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-42302011000100002>.

37. Lappé, M, Lau, L, Dudovitz, RN, Nelson, BB, Karp, EA, Kuo, AA. The Diagnostic Odyssey of Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics* [Internet]. 2018;141(4):272–279. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5972532/>
38. Crane, L, Batty, R, Adeyinka, H, Goddard, L, Henry, LA, Hill, EL. Autism Diagnosis in the United Kingdom: Perspectives of Autistic Adults, Parents and Professionals. *Journal of autism and developmental disorders* [Internet]. 2018;48(11):3761–3772. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6182717/>
39. Kuru, N, Piyal, B. Perceived Social Support and Quality of Life of Parents of Children with Autism. *Nigerian Journal of Clinical Practice* [Internet]. 2018;21(9):1182-1189 Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30156205>
40. Werner, S, Shuman, C. Does type of disability make a difference in affiliate stigma among family caregivers of individuals with autism, intellectual disability or physical disability? *Journal of Intellectual Disability Research* [Internet]. 2015;59(3):272-83. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24761747>
41. YashviPanjrath, Shefali Mishra Parenting a Child with Autism: The Lived Experiences. *The International Journal of Indian Psychology* [Internet]. 2018;6(4):2349-3429. Available from: https://www.researchgate.net/publication/331009016_Parenting_A_Child_with_Autism_The_Lived_Experiences
42. Hoogsteen, L, Woodgate, RL. The lived experience of parenting a child with autism in a rural area: making the invisible, visible. *Pediatric Nursing* [Internet]. 2013;39(5):233-7. Available from:

[https://pdfs.semanticscholar.org/27a9/b770129a24ce75e9b84e2a013c102e3bbe26.p](https://pdfs.semanticscholar.org/27a9/b770129a24ce75e9b84e2a013c102e3bbe26.pdf)

[df](#)

43. Ribeiro PRM. História da saúde mental infantil: a criança brasileira da Colônia à República Velha. *Psicologia em Estudo*, Maringá. 2006; 11 (1): 29-38.
44. Rocha Z. Curso de psiquiatria infantil. Recife: Sociedade Pernambucana de Psiquiatria, 1981.
45. Sacks O. Um antropólogo em Marte. São Paulo: Companhia das letras, 1995.
46. Costa JF. História da psiquiatria no Brasil: um corte ideológico. Rio de Janeiro: Xenon Ed., 1989
47. Costa, JF. Ordem médica e norma familiar. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1989.
48. Stockinger RC. Reforma Psiquiátrica Brasileira: perspectivas humanistas e existenciais. Petrópolis: Vozes, 2007.
49. Paim JS. O que é o SUS. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2010.
50. Amarante P. Loucos pela vida: a trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil. Rio de Janeiro: SDE/ENSP, 1995.
51. Couto MC et al. A saúde mental infantil na Saúde Pública brasileira: situação atual e desafios. *RevBras Psiquiatr.* 2008; 30 (4): 390-8.
52. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Brasília: Ministério da Saúde, 2014.
53. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. 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. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

54. Fávero, MAB, Santos, MA. Autismo Infantil e Estresse Familiar: Uma Revisão Sistemática da literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica* [Internet]. 2005; 18(3):358-369. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-79722005000300010&script=sci_abstract&tlng=pt
55. Jerusalinsky, A. *Psicanálise do Autismo*. São Paulo: Instituto Langage, 2012.
56. Minatel MM, Matsukura TS. Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade São Paulo* [Internet]. 2014;25(2):126-34. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/65682/88132>>.
57. Misquiatti Andréa Regina Nunes, Brito Maria Claudia, Ferreira Fernanda Terezinha Schmidt, Assumpção Júnior Francisco Baptista. Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. *Rev. CEFAC* [Internet]. 2015 Feb [cited 2019 June 11] ; 17(1): 192-200. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-18462015000100192&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0216201520413>.
58. Meimes, MA, Saldanha, HC, Bosa, CA. Adaptação Materna ao Transtorno do Espectro Autismo: Relações entre Crenças, Sentimentos e Fatores Psicossociais. *Psico* [Internet]. 2015;46(4):412-422. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-3712015000400002
59. Mapelli Lina Domenica, Barbieri Mayara Caroline, Castro Gabriela Van Der ZwaanBroekman, Bonelli Maria Aparecida, WernetMonika, Dupas Giselle. Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar. *Esc. Anna Nery* [Internet]. 2018 [cited 2019 Aug 06] ; 22(4): e20180116. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-

- 81452018000400232&lng=en. Epub Nov 23, 2018.
<http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0116>.
60. Vieira Camila Bolivar Martins, Fernandes Fernanda Dreux Miranda. Qualidade de vida em irmãos de crianças incluídas no espectro do autismo. *CoDAS* [Internet]. 2013 [cited 2019 Aug 06] ; 25(2): 120-127. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2317-17822013000200006&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S2317-17822013000200006>.
61. Osório, LC, Valle, MEP do. *Manual de Terapia Familiar: volume II*. Porto Alegre: Artmed, 2011.
62. Palomino-Moore, K, Vargas-Leo, M, Vaiz-Bonifaz, R. Relación entre el funcionamiento familiar y el cumplimiento del cuidador en la atención a personas con autismo. *Revenferm Herediana* [Internet]. 2014;7(2):56-62. Disponível em: <http://pesquisa.bvsalud.org/brasil/resource/pt/lil-765300>
63. Tomiyama, S, Kikuchi, M, Yoshimura, Y, Hasegawa, C, Ikeda, T, Saito, DN, Kumazaki, H, Naito, N, Minabe, Y. Changes in maternal feelings for children with autism spectrum disorder after childbirth: The impact of knowledge about the disorder. *PLoS ONE* [Internet]. 13(8): e0201862. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0201862>
64. McIntyre, LL, Brown, M. Examining the utilisation and usefulness of social support for mothers with young children with autism spectrum disorder *J Intellect Dev Disabil* [Internet]. 2018 ;43(1):93–101. Disponível em: doi:10.3109/13668250.2016.1262534.
65. Neil, L, White, H, Warren, K, Pellicano, E. Anxiety and Interpretation of Ambiguity in Autistic Children, Typical Children and Their Mothers. *Journal of Autism and*

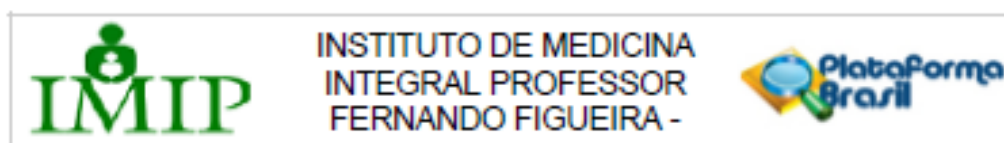
- Developmental Disorders [Internet]. 2019;49:1035–1047. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3781-9>
66. Kima, K, Kimb, J, Voightc, A, Jid, M. Listening to the screaming whisper: a voice of mother caregivers of children with autistic spectrum disorder (ASD). International Journal of Qualitative Studies on Health na Well-being [Internet]. 2018;13,1479585. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1479585>
67. Yorke, I, White, P, Weston, A, Rafla, M, Charman, T, Simonoff, E. The Association Between Emotional and Behavioral Problems in Children with Autism Spectrum Disorder and Psychological Distress in Their Parents: A Systematic Review and Meta-analysis. Journal of Autism and Development Disorder [Internet]. 2018;48(10):3393-3415. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29777471>
68. Adams, D, Hastings, RP, Alston-Knox, C, Cianfaglione, R, Eden, K, Felce, D, Griffith, G, Moss, J, Stinton, C, Oliver, C. Using Bayesian methodology to explore the profile of mental health and well-being in 646 mothers of children with 13 rare genetic syndromes in relation to mothers of children with autism. Orphanet Journal of Rare Diseases [Internet]. 2018;13:185. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s13023-018-0924-1>.
69. Werner, S, Shulman, C. Does type of disability make a difference in affiliate stigma among family caregivers of individuals with autism, intellectual disability or physical disability? J IntellectDisabil Res [Internet]. 2015;59(3):272-83. Disponível em: doi: 10.1111/jir.12136.
70. Aun JG, Vasconcellos MJE de, Coelho SV. Atendimento Sistêmico de Famílias e Redes Sociais. Vol I. Fundamentos Teóricos e Epistemológicos, 2005.

71. Feres-Carneiro T. Família e casal: efeitos da contemporaneidade. Rio de Janeiro: Ed. PUC-Rio, 2005.
72. Giddens A. A transformação da intimidade: sexualidade, amor e erotismo nas sociedades ocidentais. São Paulo: Editora da Unesp, 1993.
73. Ariès, P. História social da infância e da família. Rio de Janeiro: Zahar, 1981.
74. Roudinesco E. Família em Desordem.
75. Wang L, Li D, Pan S, Zhai J, Xia W, Sun C, et al. The relationship between 2019-nCoV and psychological distress among parents of children with autism spectrum disorder. *Global Health*. 2021;17(1):1–14.
76. Chen SQ, Chen SD, Li XK, Ren J. Mental health of parents of special needs children in china during the covid-19 pandemic. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17(24):1–14.
77. O’Sullivan K, Clark S, McGrane A, Rock N, Burke L, Boyle N, et al. A qualitative study of child and adolescent mental health during the COVID-19 pandemic in Ireland. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(3):1–15.
78. Mumbardó-Adam C, Barnet-López S, Balboni G. How have youth with Autism Spectrum Disorder managed quarantine derived from COVID-19 pandemic? An approach to families perspectives. *Res Dev Disabil*. 2021;110(January).
79. Butler J. Problemas de Gênero: feminismo e subversão da identidade. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016.
80. Eliacheff C, Heinich N. Mães-filhas: uma relação a três. São Paulo: Martins Fontes, 2004.
81. Levin, E. A função do filho: espelhos e labirintos da infância. Petrópolis: Vozes, 2001.

82. Winnicott DW. A família e o desenvolvimento individual. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2011.
83. Jerusalinsky AN. Psicanálise e desenvolvimento infantil. Porto Alegre: Artes e ofícios, 1999.
84. Jerusalinsky A. Saber Falar. Como se Adquire a Língua.
85. Féres-Carneiro T, Ponciano ELT. Articulando Diferentes Enfoques Teóricos na Terapia Familiar. Revista Interamericana de Psicología/InteramericanJournalofPsychology - 2005, Vol. 39, Num. 3 pp. 439-448
86. Sarti CA. A família como espelho: um estudo sobre a moral dos pobres. São Paulo: Cortez, 2003.
87. Féres-Carneiro T. Terapia Familiar: das divergências às possibilidades de articulação dos diferentes enfoques.
88. Cavalheri SC. Transformações do modelo assistencial em saúde mental e seu impacto na família. Rev. bras. enferm. 2010;63(1):51-7
89. Melman J. Família e doença mental: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares. São Paulo: Escrituras Editora, 2001.
90. Lavall E, Olschowsky A, Kantorski LP. Avaliação de família: rede de apoio social na atenção em saúde mental. Rev Gaúcha Enferm., Porto Alegre (RS) 2009 jun; 30(2): 198-205.
91. Romagnoli RC. Famílias na rede de saúde mental: um breve estudo esquizoanalítico. Psicologia em Estudo, Maringá, v. 11, n. 2, p. 305-314, mai./ago. 2006
92. _____. O sintoma da família: excesso, sofrimento e defesa. Interações, 9(18): 41-60, jul-dez 2004
93. _____. Trabalhando com famílias na rede de Saúde Mental: dificuldades e desafios. Rev de Psican> Clínica do social, 180: 71-80, dez 2004

94. Minayo, MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo-Rio de Janeiro, 1999.
95. Turato, EG. Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa. Petrópolis-RJ: Vozes; 2003.

APÊNDICE A



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PERFIL CLÍNICO E EPIDEMIOLÓGICO DE CRIANÇAS COM AUTISMO ATENDIDAS EM UM SERVIÇO DE SAÚDE MENTAL NO SUS

Pesquisador: LEOPOLDO NELSON FERNANDES BARBOSA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 03392918.5.0000.5201

Instituição Proponente: Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira - IMIP/PE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.146.097

Apresentação do Projeto:

A pesquisa para ingresso no PIBIC.

A mesma objetiva caracterizar o perfil epidemiológico e clínico de crianças menores de 12 anos, com autismo, reconhecendo características sociodemográficas e clínicas nestes pacientes atendidos em um ambulatório especializado em saúde mental no Sistema Único de Saúde. Ademais, pretende-se identificar a influência dos cuidadores principais (pai, avós ou outro) no diagnóstico precoce das crianças, no encaminhamento a profissionais de saúde, no estímulo à autonomia destes, bem como na compreensão real da condição de seus entes.

Será realizado um estudo do tipo descritivo transversal com familiares e/ou cuidadores dos pacientes diagnosticados com TEA atendidos no ambulatório de psiquiatria infantil do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP).

O estudo será realizado no período de setembro de 2018 a julho de 2019. Os dados serão coletados através de um questionário elaborado pelos autores contemplando informações sociodemográficas, clínicas e epidemiológicas.

Serão realizadas também entrevistas com os cuidadores de todos os pacientes atendidos pela psiquiatria infantil no período determinado para coleta de dados com diagnóstico de autismo.

Terá um número de 50 participantes.

Endereço: Rua dos Coelhos, 300
 Bairro: Boa Vista CEP: 50.070-002
 UF: PE Município: RECIFE
 Telefone: (81)2122-4756 Fax: (81)2122-4782 E-mail: comitedeetica@imip.org.br



INSTITUTO DE MEDICINA
INTEGRAL PROFESSOR
FERNANDO FIGUEIRA -



Continuação do Protocolo: 3.146.097

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Caracterizar o perfil epidemiológico e clínico de crianças até 12 anos atendidas em um ambulatório especializado de saúde mental de um hospital que atende exclusivamente ao Sistema Único de Saúde.

Objetivo Secundário:

1. Estimar a prevalência de autismo do público infantil atendido neste centro de saúde e a idade do diagnóstico;
2. Descrever as principais comorbidades clínicas e/ou transtornos mentais e o tempo do diagnóstico, local, tempo e tipos de tratamento atual;
3. Identificar características sociodemográficas dos principais cuidadores, tais quais: idade, sexo, renda per capita e familiar, escolaridade, naturalidade, local da residência atual, estado civil, número de filhos e número de filhos portadores de autismo, número de casos na família;
4. Descrever os principais comportamentos relatados pelos cuidadores em relação as crianças, como por exemplo: hiperatividade, impulsividade, irritabilidade, falta de concentração, agressividade, isolamento social, Interesse fixo em objetos e/ou jogos;
5. Identificar os medicamentos utilizados pelas crianças e sua resposta terapêutica;
6. Descrever os tipos de atividades multidisciplinares, bem como seu tempo de duração;
7. Identificar quais atividades domiciliares são desenvolvidas pelos principais cuidadores a fim de estimular as crianças com autismo.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

O pesquisador considera que não há riscos pra o entrevistado, mas propõe suporte psicológico caso haja necessidade.

Diz que a pesquisa traz como benefício, as informações de que serão úteis para aprimorar os atendimentos ofertados para a população, favorecendo a divulgação de novas estratégias para diagnóstico precoce bem como irá caracterizar o perfil e principais demandas do serviço e da região em relação a esta problemática.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante e atual.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos estão adequados. Porém, o Termo de confidencialidade foi inserido na plataforma com

Endereço: Rua dos Coelhos, 300
 Bairro: Boa Vista CEP: 50.070-002
 UF: PE Município: RECIFE
 Telefone: (81)2122-4756 Fax: (81)2122-4782 E-mail: comitedeticas@imip.org.br



INSTITUTO DE MEDICINA
INTEGRAL PROFESSOR
FERNANDO FIGUEIRA -



Continuação do Parecer: 3.146.097

o título de tcle.

Recomendações:

-Ajustar a data do cronograma da coleta de dados no Projeto.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado com recomendação.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1194719.pdf	22/11/2018 22:05:36		Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	cartanu.pdf	22/11/2018 22:04:53	MARIANA ARAUJO PEREIRA	Aceito
Outros	curgabi.pdf	28/09/2018 12:31:45	MARIANA ARAUJO PEREIRA	Aceito
Outros	curmarl.pdf	28/09/2018 12:31:00	MARIANA ARAUJO PEREIRA	Aceito
Outros	currackel.pdf	28/09/2018 12:30:35	MARIANA ARAUJO PEREIRA	Aceito
Outros	curleop.pdf	28/09/2018 12:29:55	MARIANA ARAUJO PEREIRA	Aceito
Outros	tcle.pdf	17/09/2018 13:55:03	MARIANA ARAUJO PEREIRA	Aceito
Parecer Anterior	Decla.docx	17/09/2018 13:47:06	MARIANA ARAUJO PEREIRA	Aceito
Folha de Rosto	rosto.pdf	17/09/2018 13:26:50	MARIANA ARAUJO PEREIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	17/09/2018 13:14:31	MARIANA ARAUJO PEREIRA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	pro.docx	17/09/2018 13:10:52	MARIANA ARAUJO PEREIRA	Aceito

Endereço: Rua dos Coelhos, 300
 Bairro: Boa Vista CEP: 50.070-002
 UF: PE Município: RECIFE
 Telefone: (81)2122-4758 Fax: (81)2122-4782 E-mail: comitedeetica@imip.org.br



INSTITUTO DE MEDICINA
INTEGRAL PROFESSOR
FERNANDO FIGUEIRA -



Continuação do Parecer: 3.146.097

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RECIFE, 14 de Fevereiro de 2019

Assinado por:

Lygia Carmen de Moraes Vandertel
(Coordenador(a))

Endereço: Rua dos Coelhos, 300

Bairro: Boa Vista

CEP: 50.070-002

UF: PE

Município: RECIFE

Telefone: (81)2122-4750

Fax: (81)2122-4782

E-mail: comitedeetica@imip.org.br

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(Participantes a partir dos 18 anos de idade)

VIVÊNCIAS DE CUIDADORES-FAMILIARES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA DURANTE A PANDEMIA COVID-19 EM UM HOSPITAL DE REFERÊNCIA DE PERNAMBUCO

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa porque seu/sua filha(a) está sendo atendido(a) nesta instituição. Para que você possa decidir se quer participar ou não, precisa conhecer os benefícios, os riscos e as consequências pela sua participação.

Este documento é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e tem esse nome porque você só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter lido e entendido este documento. Leia as informações com atenção e converse com o pesquisador responsável e com a equipe da pesquisa sobre quaisquer dúvidas que você tenha. Caso haja alguma palavra ou frase que você não entenda, converse com a pessoa responsável por obter este consentimento, para maiores esclarecimentos. Caso prefira, converse com os seus familiares, amigos e com a equipe médica antes de tomar uma decisão. Se você tiver dúvidas depois de ler estas informações, entre em contato com o pesquisador responsável.

Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento, rubricando e/ou assinando em todas as páginas deste Termo, em duas vias (uma do pesquisador responsável e outra do participante da pesquisa), caso queira participar.

PROPÓSITO DA PESQUISA

Compreender as vivências de cuidadores familiares de crianças com Transtorno do Espectro Autista assistidas em serviço de Saúde Mental.

PROCEDIMENTOS DA PESQUISA

O procedimento para a coleta de dados será formulário online, gravado em áudio, realizado em ambiente virtual pelo pesquisador Rafael Kozmhinsky, cujo objetivo é compreender a sua percepção sobre o que é ser cuidador(a) de uma criança com

diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista. Esse procedimento vai acontecer de acordo com sua disponibilidade em horário marcado com o pesquisador. Se você concordar, além disso, pode ser necessário consultar dados clínicos no prontuário do seu(sua) filho(a).

Todas essas informações serão mantidas em sigilo e confidencialidade.

BENEFÍCIOS

Ao final da pesquisa você poderá participar de uma oficina preparada especialmente para os participantes da pesquisa com o objetivo de auxiliá-los a refletir sobre práticas que possibilitem maior promoção de sua saúde mental, com vistas à melhoria de sua qualidade de vida.

RISCOS

Os riscos que esta pesquisa oferece são mínimos, como constrangimento, desconforto, cansaço ou aborrecimento pelo tempo gasto ao participar do formulário. Mas, vale salientar que o pesquisador é psicólogo e poderá oferecer suporte emocional, caso seja necessário.

CUSTOS

Se você decidir participar, essa pesquisa é gratuita e nenhuma atividade terá custo para o participante.

CONFIDENCIALIDADE

Se você optar por participar desta pesquisa, as informações sobre a sua saúde e de seu(sua) filha e seus dados pessoais e dele(a) serão mantidas de maneira confidencial e sigilosa. Esses dados somente serão utilizados depois de anonimizados (ou seja, sem sua identificação). Apenas os pesquisadores autorizados terão acesso aos dados individuais, resultados de exames e testes bem como às informações do seu registro médico. Mesmo que estes dados sejam utilizados para propósitos de divulgação e/ou publicação científica, sua identidade permanecerá em segredo.

PARTICIPAÇÃO VOLUNTÁRIA

A sua participação é voluntária e a recusa em autorizar a sua participação não acarretará quaisquer penalidades ou perda de benefícios aos quais você tem direito, ou mudança no seu tratamento e acompanhamento médico nesta instituição. Você poderá retirar seu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo. Em caso de você decidir interromper sua participação na pesquisa, a equipe de pesquisadores deve ser comunicada e a coleta de dados relativos à pesquisa será imediatamente interrompida.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. Você terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas e inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa. Neste caso, por favor, ligue para Rafael Kozmhinsky no telefone (81) 996263888 ou pelo email rafael.kozm@gmail.com entre o horário das 13h às 14h. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do IMIP. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre esta pesquisa, entre em contato com o comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos do IMIP (CEP-IMIP) que objetiva defender os interesses dos participantes, respeitando seus direitos e contribuir para o desenvolvimento da pesquisa desde que atenda às condutas éticas.

O CEP-IMIP está situado à Rua dos Coelhos, nº 300, Boa Vista. Diretoria de Pesquisa do IMIP, Prédio Administrativo Orlando Onofre, 1º Andar tel: (81) 2122-4756 – Email: comitedeetica@imip.org.br O CEP/IMIP funciona de 2ª a 6ª feira, nos seguintes horários: 07:00 às 11:30 h e 13:30 às 16:00h.

Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com os pesquisadores responsáveis.

CONSENTIMENTO

Li as informações acima e entendi o propósito do estudo. Ficaram claros para mim quais são procedimentos a serem realizados, riscos, benefícios e a garantia de esclarecimentos permanentes.

Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos dados e de esclarecer minhas dúvidas a qualquer tempo.

Entendo que meu nome não será publicado e toda tentativa será feita para assegurar o meu anonimato.

Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar nesta pesquisa.

_____	_____ / _____ / _____
Nome e Assinatura do Participante	Data

_____	_____ / _____ / _____
Nome e Assinatura da Testemunha Imparcial	Data

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao paciente indicado acima e/ou pessoa autorizada para consentir pelo mesmo.

_____	_____ / _____ / _____
Nome e Assinatura do Responsável pela Obtenção do Termo	Data

APÊNDICE C

ROTEIRO DE ENTREVISTA ESTRUTURADA

VIVÊNCIAS DE CUIDADORES-FAMILIARES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA EM UM HOSPITAL DE REFERÊNCIA DE PERNAMBUCO

DATA: ____/____/____

- 1- Você poderia contar um pouco sobre sua vida quando soube da gravidez de seu/sua filho(a)?
- 2- Como você percebeu que seu/sua filho(a) poderia ter alguma dificuldade ou necessidade de ajuda especializada? E como se sentiu com isto?
- 3- Como aconteceu o diagnóstico e como você se sentiu depois? Houve mudanças nas suas rotinas de trabalho, lazer, vida social? Se sim, poderia contar?
- 4- Houve alguma mudança na maneira como você via e lidava com seu(sua) filho(a) depois do diagnóstico? Se sim, poderia contar?
- 5- Houve alguma mudança nas relações familiares? Se sim, poderia contar?
- 6- O que você costuma fazer para cuidar de você mesma? Você acha que já chegou a adoecer por conta de alguma dificuldade no cuidado com seu/sua filho(a)?
- 7- Você poderia contar quais são seus pensamentos e sentimentos mais comuns quando olha para seu/sua filho(a) hoje?
- 8- De que maneira a pandemia do Covid-19 mudou a vida de vocês e como vocês têm lidado com esta situação?
- 9- Como foi para a família lidar com a pandemia Covid-19? Precisou se organizar de outra maneira? E se sim, poderia contar?

10- Por causa da pandemia teve mudanças no tratamento da criança? Se houve, de que modo foi isto?

APÊNDICE D

DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

- Nome
- Sexo;
- Idade;
- Estado civil;
- Se tem filhos;
- Número de filhos;
- Profissão;
- Religião;
- Renda familiar.