

Desafios enfrentados pelos pais e familiares de crianças com Transtorno do Espectro Autista matriculadas em Centros Municipais de Educação Infantil de Cascavel, Paraná

Challenges faced by parents and families of children with Autism Spectrum Disorder enrolled in Municipal Early Childhood Education Centers in Cascavel, Paraná

Desafíos que enfrentan los padres y familias de niños con Trastorno del Espectro Autista matriculados en Centros Municipales de Educación Infantil de Cascavel, Paraná

Recebido: 07/06/2024 | Revisado: 24/06/2024 | Aceitado: 25/06/2024 | Publicado: 29/06/2024

Valéria Secco Carissimi

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7849-7617>
Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Brasil
E-mail: valeriscarissimi@gmail.com

Cláudia Rejane Lima de Macedo Costa

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4770-0023>
Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Brasil
E-mail: caurejane@yahoo.com.br

Helenera Salvati Bertolossi Moreira

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6718-2409>
Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Brasil
E-mail: helenarasbm@hotmail.com

Carmen Lucia Rondon Soares

ORCID: <https://orcid.org/0009-0008-9868-3749>
Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Brasil
E-mail: clrondon@yahoo.com.br

Resumo

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) tem sido entendido como um transtorno do desenvolvimento que afeta precocemente os mecanismos cerebrais básicos de sociabilidade e comunicação, gerando incertezas em relação à sua compreensão, especialmente entre pais e familiares. Diante do crescente número de estudantes com TEA, o presente estudo buscou compreender as principais dificuldades enfrentadas pelas famílias de crianças dentro do espectro autista matriculadas em Centros Municipais de Educação Infantil (CMEIs), a fim de fornecer orientações práticas sob a perspectiva da fisioterapia por meio de um e-book para auxiliá-las em estratégias de tratamento eficazes. Os instrumentos de pesquisa desenvolvidos foram baseados no questionário CARS2 – QPC, específico para pais ou cuidadores de crianças com TEA. Os questionários contaram com perguntas objetivas, a fim de abranger uma ampla gama de áreas relevantes, incluindo diagnóstico e compreensão do TEA, acesso a serviços de saúde, impacto emocional e financeiro, estratégias de enfrentamento, dificuldades e limitações enfrentadas. Os resultados indicam que as maiores dificuldades enfrentadas pelas famílias estão relacionadas à conciliação das demandas de cuidar da criança autista com outras responsabilidades familiares ou profissionais e a dificuldade de adaptar as crianças a novas situações, ambientes ou mudanças na rotina. Observa-se que a maioria dos pais possui um entendimento satisfatório do espectro. No entanto, as famílias ainda enfrentam inúmeros desafios, destacando a importância do constante aprendizado sobre o autismo para que possam fornecer o melhor suporte aos seus filhos.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Estrutura familiar; Fisioterapia; Equipe de assistência multidisciplinar.

Abstract

Autism Spectrum Disorder (ASD) has been understood as a developmental disorder that affects the basic brain mechanisms of sociability and communication at an early stage, generating uncertainty regarding its understanding, especially among parents and family members. Given the growing number of students with ASD, this study sought to understand the main difficulties faced by families of children on the autism spectrum enrolled in Municipal Early Childhood Education Centers (CMEIs), in order to provide practical guidance under the perspective of physiotherapy through an e-book to assist them in effective treatment strategies. The research instruments developed were based on the CARS2 – QPC questionnaire, specific for parents or caregivers of children with ASD. The questionnaires included

objective questions in order to cover a wide range of relevant areas, including diagnosis and understanding of ASD, access to health services, emotional and financial impact, coping strategies, difficulties and limitations faced. The results indicate that the greatest difficulties faced by families are related to reconciling the demands of caring for an autistic child with other family or professional responsibilities and the difficulty of adapting children to new situations, environments or changes in routine. It is observed that most parents have a satisfactory understanding of the spectrum. However, families still face numerous challenges, highlighting the importance of constantly learning about autism so that they can provide the best support for their children.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Family structure; Physiotherapy; Patient care team.

Resumen

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) ha sido entendido como un trastorno del desarrollo que afecta los mecanismos cerebrales básicos de sociabilidad y comunicación en una etapa temprana, generando incertidumbre respecto a su comprensión, especialmente entre padres y familiares. Ante el creciente número de alumnos con TEA, este estudio buscó comprender las principales dificultades que enfrentan las familias de niños con espectro autista matriculados en los Centros Municipales de Educación Infantil (CMEIs), con el fin de brindar orientación práctica bajo la perspectiva de fisioterapia a través de un libro electrónico para ayudarlos en estrategias de tratamiento efectivas. Los instrumentos de investigación desarrollados se basaron en el cuestionario CARS2 – QPC, específico para padres o cuidadores de niños con TEA. Los cuestionarios incluyeron preguntas objetivas para cubrir una amplia gama de áreas relevantes, incluido el diagnóstico y la comprensión del TEA, el acceso a los servicios de salud, el impacto emocional y financiero, las estrategias de afrontamiento, las dificultades y limitaciones enfrentadas. Los resultados indican que las mayores dificultades a las que se enfrentan las familias están relacionadas con conciliar las exigencias del cuidado de un niño autista con otras responsabilidades familiares o profesionales y la dificultad de adaptar a los niños a nuevas situaciones, entornos o cambios de rutina. Se observa que la mayoría de los padres tienen una comprensión satisfactoria del espectro. Sin embargo, las familias aún enfrentan numerosos desafíos, lo que destaca la importancia de aprender constantemente sobre el autismo para poder brindar el mejor apoyo a sus hijos.

Palabras clave: Trastorno del Espectro Autista; Estructura familiar; Fisioterapia; Grupo de atención al paciente.

1. Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é a denominação atribuída a um grupo de transtornos do neurodesenvolvimento que afetam os três principais pilares da formação do indivíduo: interação social, a comunicação e o comportamento sendo que as suas manifestações podem surgir na primeira infância e se desenvolver com o passar do tempo (American Psychiatric Association, 2014). Atualmente, não há uma teoria etiopatogênica totalmente esclarecida para o TEA, no entanto, as principais teorias estão relacionadas à associação de fatores ambientais e genéticos (Rutter, 2011).

A OMS (Organização Mundial da Saúde, 2020) estima que, em todo o mundo, uma em cada 160 crianças têm autismo e a prevalência varia consideravelmente entre os estudos. Segundo Maenner *et al.*, (2021), nos Estados Unidos em 2018, conforme a Rede de Monitoramento do Autismo e Deficiências de Desenvolvimento (ADDM) tem uma prevalência de 1 autista para cada 44 crianças com 8 anos de idade, sendo que a proporção entre meninos e meninas é em torno de 4:1, devido ao aumento exponencial dos casos, tem-se estudado mais sobre o autismo para que dessa forma possa conhecer melhor o transtorno tendo o diagnóstico e o tratamento cada vez mais precoce.

Devido à sua natureza multifatorial, o diagnóstico se baseia na observação dos comportamentos, geralmente percebidos por pais, cuidadores e familiares, bem como na análise do histórico do desenvolvimento da criança por meio da anamnese. Embora não exista cura para o autismo, é de grande importância que o diagnóstico e a intervenção clínica ocorram precocemente, com o objetivo de melhorar o prognóstico visando o bem-estar e a qualidade de vida dessas crianças (Volkmar *et al* 2014).

Após o diagnóstico, a família se depara com os desafios inerentes à condição, que incluem a necessidade de fornecer cuidados especiais a uma criança com autismo e as mudanças na rotina que afetam hábitos, finanças, relações sociais e profissionais (Alves Bosa, 2001; Miele & Amato, 2016). Neste cenário, o respaldo e auxílio especializado assumem uma relevância fundamental para a família, uma vez que podem disponibilizar direcionamento e meios para auxiliar a mesma na abordagem das novas situações e obstáculos que possam surgir. O envolvimento ativo de pais, irmãos e outros membros da

família no tratamento não apenas facilita a adaptação às necessidades específicas, mas também fortalece os laços familiares, criando um ambiente de apoio e compreensão essencial para o progresso das crianças no espectro autista (Fávero & Santos, 2005).

O tratamento de crianças com TEA pode apresentar respostas positivas quando é realizado em equipe multidisciplinar composta por fisioterapeutas, psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais e educadores físicos (Ferreira, 2016). A fisioterapia desempenha um papel de grande importância no tratamento de crianças diagnosticadas com TEA, uma vez que contribui para o desenvolvimento cognitivo, social e motor, melhorando o equilíbrio, a coordenação, o aumento da força, a concentração nas atividades e a adequação do tônus muscular, resultando em uma melhora na qualidade de vida. Além disso, a fisioterapia auxilia essas crianças a conquistarem maior independência, facilitando sua socialização, a formação de laços afetivos, a construção de amizades e a participação em atividades de grupo (Santos *et al.*, 2021; Radonovich *et al.*, 2013). Os desafios relacionados ao Transtorno do Espectro Autista e as controvérsias em torno de sua origem e tratamento frequentemente geram incertezas na compreensão do transtorno. A orientação profissional oferecida pelo fisioterapeuta desempenha um papel facilitador nesse contexto (Azevedo & Gusmão, 2016).

O fisioterapeuta desempenha uma função crucial ao guiar os pais e familiares, compartilhando técnicas direcionadas ao estímulo do desenvolvimento motor e do bem-estar físico infantil (Marcião *et al.*, 2021; Mendonça, 2020). À medida que as famílias adquirem conhecimento sobre o espectro autista, obtêm uma compreensão mais precisa das necessidades de desenvolvimento de seus filhos e dos obstáculos que podem surgir durante o seu crescimento. Portanto, o presente estudo teve como objetivo compreender as principais dificuldades enfrentadas pelos pais e familiares de crianças com o Transtorno do Espectro Autista matriculadas em Centros Municipais de Educação Infantil a fim de fornecer orientações práticas sob a perspectiva da fisioterapia por meio de um e-Book para auxiliá-los em estratégias de tratamento eficazes.

2. Material e Métodos

O estudo teve a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Universidade Estadual do Oeste do Paraná (UNIOESTE) com o número do parecer 6.340.113. Trata-se de uma pesquisa de natureza transversal e quantitativa (Estrela, 2018), que envolveu a aplicação de questionários sobre os desafios enfrentados pelos pais e famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) matriculadas em quatro Centros Municipais de Educação Infantil (CMEIs) localizados em Cascavel (PR): Julio Inácio Uncer, Maria Dulce Pizani Boaretto, Padre Luiz Luise e Professora Maria Eliza Oliveira dos Santos. Foram identificadas, respectivamente, 12, 4, 2 e 11 crianças diagnosticadas com TEA nessas instituições.

Os pais ou familiares foram convidados a participar do estudo após receberem informações sobre seus objetivos. A participação foi confirmada mediante a obtenção da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), cujo propósito é assegurar o devido respeito à dignidade humana. Esse termo foi distribuído aos participantes pelos diretores dos CMEIs.

Foram incluídas crianças de ambos os sexos com diagnóstico de TEA, matriculadas nas instituições mencionadas. Os critérios de exclusão abrangeram pais ou responsáveis que não assinaram o termo de consentimento, assim como aqueles que, por qualquer motivo, não puderam responder ao questionário integralmente.

Foram utilizados dois questionários distintos como instrumentos para a coleta de dados. O primeiro questionário abrangeu 16 tópicos relacionados ao espectro autista e às experiências dos pais e familiares associadas ao autismo. Simultaneamente, o segundo questionário, dividido em quatro tópicos, foi projetado para capturar informações adicionais e aprofundar a compreensão de áreas inter-relacionadas. Os questionários foram elaborados pelas pesquisadoras, utilizando perguntas objetivas, predefinidas e estruturadas, com o objetivo de abranger uma ampla gama de áreas relevantes, incluindo,

mas não se limitando a: diagnóstico e compreensão do TEA, acesso a serviços de saúde, impacto emocional e financeiro, estratégias de enfrentamento, dificuldades e limitações enfrentadas. O instrumento utilizado teve como base o questionário CARS2 – QPC (Escala de Classificação de Autismo na Infância, Segunda Edição), específico para pais ou cuidadores de crianças com TEA. A partir da pesquisa de campo, as respostas que foram geradas dos questionários norteados forneceram informações para construção de um e-book, que tem um caráter informativo, não pretendendo ser uma receita a ser seguida, mas, antes, propor uma forma simples de orientação.

3. Resultados

3.1 Perfil dos entrevistados

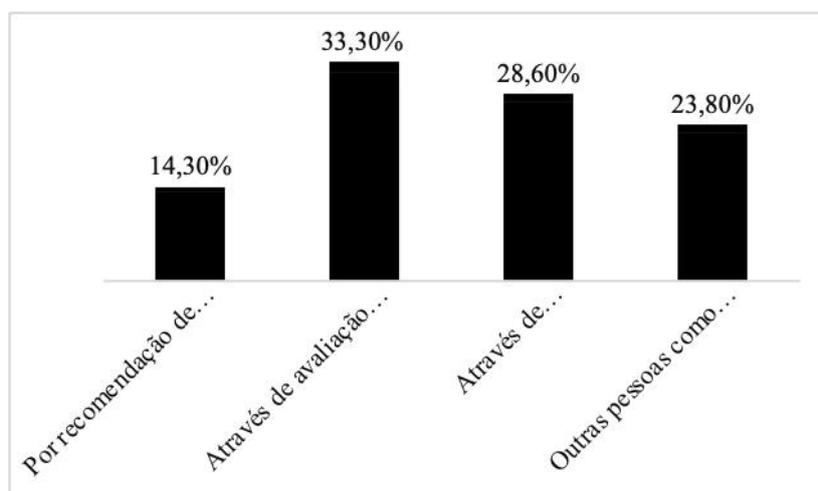
Nos CMEIs que participaram da pesquisa tinham 29 crianças com o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista, sendo que 21 familiares ou cuidadores das crianças responderam ao primeiro questionário, enquanto 16 pessoas responderam ao segundo questionário. A idade média dos participantes foi de aproximadamente 29,5 anos. A distribuição dos entrevistados revelou que 92% eram mães, 3% avós maternas, 2,5% pais e 2,5% outros familiares.

Quanto ao nível de escolaridade dos participantes, observou-se a seguinte distribuição: 18,8% concluíram o ensino fundamental, 18,8% têm ensino médio incompleto, 25% concluíram o ensino médio, 31,3% têm ensino superior completo e 6,3% têm ensino superior incompleto.

A média de filhos por família entre os participantes foi de 2,189, com o número máximo de filhos por família sendo 4 (12,5%). Quando indagados sobre a presença de outros casos de Transtorno do Espectro Autista na família, 61,9% confirmaram ter algum parente com autismo, enquanto 38,1% não relataram essa condição.

Os sintomas foram identificados por meio de diversas fontes: 14,3% relataram ter sido identificado por recomendação de um professor ou profissional da educação. Em 33,3% dos casos, a identificação ocorreu por meio de avaliação médica ou outros profissionais da saúde. Observações de comportamentos atípicos feitas por ambos os pais foram responsáveis por 28,6% dos casos. Membros adicionais da família e amigos representaram 23,8% das situações, conforme demonstrados no Gráfico 1.

Gráfico 1 - Fonte de Conhecimento dos Pais e Familiares sobre o Transtorno do Espectro Autista.



Fonte: Dados da Pesquisa (2024).

No Gráfico 1, pode-se observar que o conhecimento da sintomatologia manifestada pela criança com autismo é fundamental para a obtenção do diagnóstico precoce. Comumente, as manifestações clínicas são identificadas através de

avaliação médica ou por outros profissionais da área da saúde, assim como por pais, familiares ou amigos que observam padrões de comportamento característicos do autismo nas crianças.

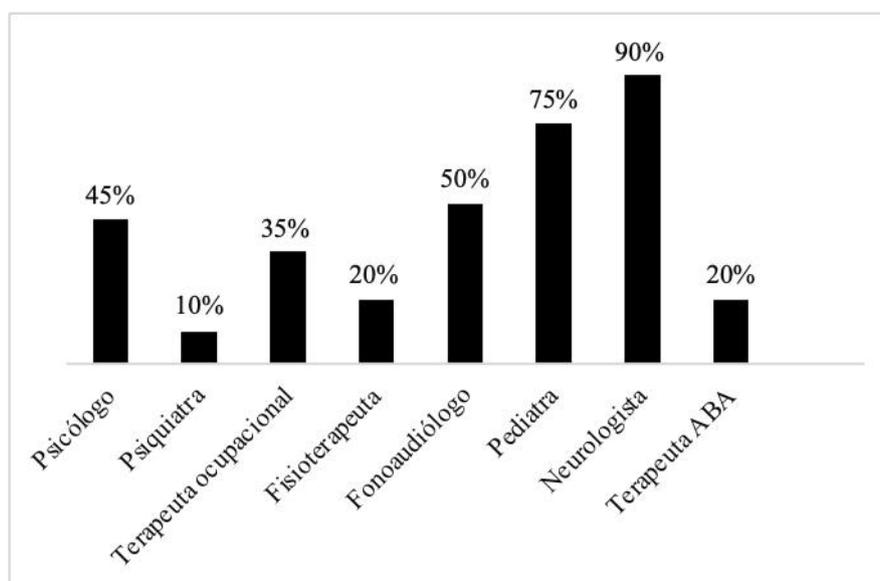
3.2 Nível de conhecimento sobre o autismo

Quanto ao conhecimento acerca do TEA, os dados indicam que 57,1% dos entrevistados já participaram de cursos ou palestras sobre o transtorno. Ao serem indagados sobre o profissional envolvido no diagnóstico e tratamento de crianças com TEA, quase a totalidade (97%) afirmou ter conhecimento sobre o assunto.

Quando questionados sobre os tipos de terapias ou intervenções utilizados no tratamento de crianças com Transtorno do Espectro Autista, 90% declararam conhecimento, enquanto 10% não possuem essa informação. Em relação aos principais sintomas ou características do TEA, 57,1% dos participantes relataram estar bem informados, enquanto 42,9% afirmaram ter conhecimento apenas parcial. Do total de participantes, 47,6% afirmam que a falta de treinamento ou informação sobre o TEA representa um obstáculo em sua habilidade de lidar com seus filhos. Além disso, consideram que receber orientações de profissionais seria benéfico para o melhor desenvolvimento e promoção da autonomia de seus filhos.

Foi constatado que 85,7% dos participantes estão cientes da importância da fisioterapia na promoção da independência e autonomia de crianças com TEA. Ao serem questionados sobre o acompanhamento com profissionais da saúde, 45% mencionaram que seus filhos fazem acompanhamento com psicólogo, 10% com psiquiatra, 35% com terapeuta ocupacional, 20% com fisioterapeuta, 50% com fonoaudiólogo, 75% com pediatra e 90% com neurologista. Adicionalmente, 20% dos entrevistados acrescentaram ao questionário que seus filhos estão em Terapia Análise do Comportamento Aplicada (ABA), como mostra o Gráfico 2.

Gráfico 2 - Acompanhamento das crianças com TEA por profissionais da saúde.



Fonte: Dados da pesquisa (2024).

Os dados demonstrados no Gráfico 2 mostram que os pais e familiares tem conhecimento sobre a importância do acompanhamento das crianças com TEA por uma equipe multiprofissional, e isso deve-se ao fato de que essa equipe pode trabalhar com o objetivo de melhorar o desenvolvimento, a interação e a qualidade de vida da criança com TEA.

3.3 Contexto Familiar

Entre os entrevistados, 52,4% afirmaram que suas famílias reagiram de maneira compreensiva e solidária ao receber o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista, enquanto 47,6% não relataram essa reação. Quanto ao suporte familiar ou ajuda financeira para lidar com o Transtorno, mais da metade dos participantes (66,7%) declararam não receber auxílio ou assistência financeira. Quanto às perspectivas para o futuro de seus filhos em termos de independência e inclusão na sociedade, 90,5% dos participantes manifestaram expectativas otimistas.

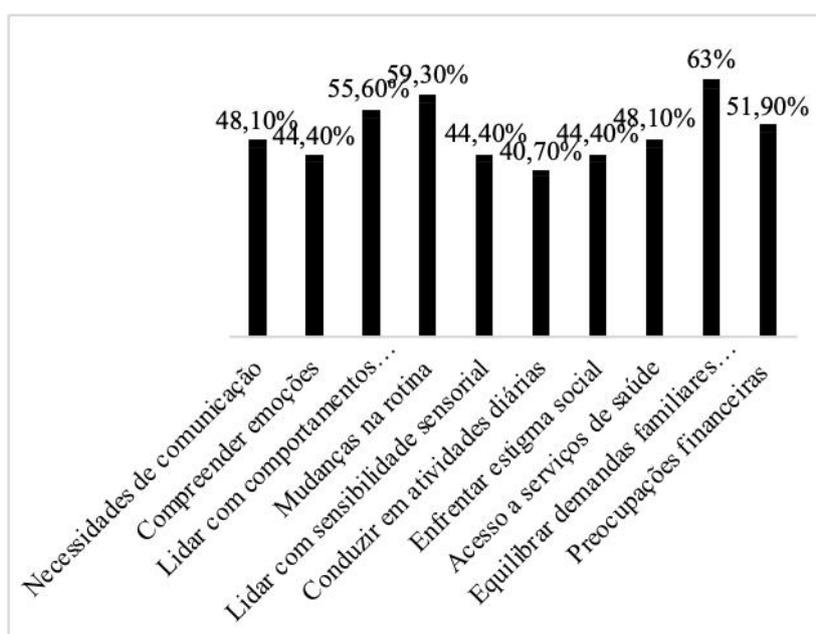
3.4 Experiência e preparação

A avaliação das respostas referentes aos principais desafios enfrentados pelos pais e familiares evidencia uma variedade de desafios multifacetados. Entre as dificuldades destacadas no Gráfico 3, está a conciliação das demandas de cuidar da criança autista com outras responsabilidades familiares ou profissionais, mencionada por 63% dos participantes. Cerca de 55,6% indicaram o desafio de lidar com comportamentos desafiadores, como manias, comportamentos repetitivos e interesses intensos em coisas específicas. Além disso, 59,3% dos familiares mencionaram a dificuldade de adaptar as crianças a novas situações, ambientes ou mudanças na rotina, ressaltando a importância da estabilidade para o bem-estar delas.

Outras dificuldades consideráveis incluem preocupações financeiras relacionadas ao tratamento e terapias, apontadas por 51,9% dos participantes. A comunicação, tanto no entendimento e atendimento às necessidades comunicativas (referido por 48,1%) quanto na abordagem da sensibilidade sensorial (mencionado por 44,4%), surgiu como desafios adicionais. As emoções, gestos, expressões faciais e contato visual também foram citados por 44,4% dos participantes, evidenciando a complexidade das interações emocionais com as crianças no espectro.

Outras dificuldades englobaram orientar e auxiliar a criança nas atividades de vida diária em casa (40,7%), lidar com o estigma social e a falta de compreensão (44,4%), e assegurar o acesso a serviços de saúde e educação adequados (48,1%).

Gráfico 3 - Principais Desafios enfrentados pelos pais e familiares das crianças autistas.



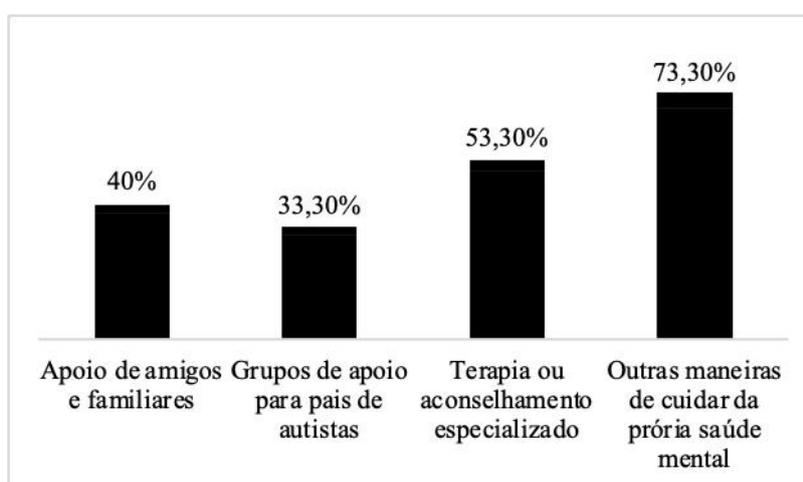
Fonte: Dados da pesquisa (2024).

O Gráfico 3 demonstra os principais desafios enfrentados pelos pais e familiares das crianças autistas, que compõem uma situação de impacto nas vidas dos familiares, podendo ocasionar a mudança da rotina diária da família, a dificuldade de

lidar com comportamentos das crianças com TEA e a dificuldade de estabelecer uma comunicação direta com o filho. Outro aspecto relevante a citar é o impacto financeiro e o equilíbrio das relações entre esses familiares.

Os interrogados também foram questionados sobre como enfrentam os desafios emocionais associados ao cuidado de uma criança autista. Dentre as opções fornecidas, 40% mencionaram buscar apoio de amigos e familiares como uma estratégia para lidar com as dificuldades emocionais. Outros 33,3% destacaram a participação em grupos de apoio específicos para pais de autistas. Adicionalmente, 53,3% dos participantes relataram buscar aconselhamento ou terapia para si mesmos, enfatizando a relevância de recursos profissionais no enfrentamento das questões emocionais. De maneira significativa, 73,3% dos participantes afirmaram encontrar outras maneiras de preservar sua própria saúde mental. Os resultados podem ser verificados no Gráfico 4.

Gráfico 4 - Estratégias de autocuidado dos pais e familiares das crianças autistas.



Fonte: Dados da pesquisa (2024).

Os dados do Gráfico 4 revelam as estratégias adotadas por pais e familiares para enfrentar os desafios emocionais associados ao cuidado de uma criança autista. O convívio inicial com uma criança diagnosticada com TEA demanda uma reestruturação familiar, que frequentemente sobrecarrega emocional e fisicamente toda a família. Essa sobrecarga pode ser aliviada com um diagnóstico preciso e oportuno, apoio de terapias e aconselhamentos especializados, bem como o suporte de amigos e familiares.

4. Discussão

O Transtorno do Espectro Autista é um distúrbio do neurodesenvolvimento infantil com déficits variáveis que afeta significativamente a interação social, a comunicação e o comportamento (Geschwind, 2009). De acordo com Araújo *et al.*, (2012), devido à variabilidade do espectro, cada criança com autismo enfrenta desafios e estressores únicos, que também impactam os pais e familiares, conforme os resultados encontrados nessa pesquisa.

Nesta pesquisa pode-se observar que no período anterior ao diagnóstico, são os pais, familiares, médicos e educadores os primeiros a notar diferenças no desenvolvimento da criança e que ao receber o diagnóstico de autismo, os pais frequentemente experimentam uma gama de emoções, como raiva, frustração, medo, angústia, depressão e culpa. Nesse momento, é fundamental o envolvimento de uma equipe multidisciplinar que ofereça informações precisas sobre a condição de corroborando com o estudo de Pinto *et al.*, (2016).

Conforme destacado por Gadia *et al.*, (2004), é fundamental adotar uma abordagem multidisciplinar para garantir um tratamento eficaz, envolvendo uma equipe diversificada de profissionais que contribuem para o processo. Esse tratamento inclui estratégias de modificação de comportamento, programas educacionais e estímulos para o desenvolvimento de habilidades motoras e vocais.

Este estudo revelou que o conhecimento dos participantes sobre o diagnóstico e tratamento do Transtorno do Espectro Autista é satisfatório, incluindo a familiaridade com terapias e intervenções comumente empregadas que corrobora com o estudo de Rocha e Raimundo (2024) onde foi observado também que a atuação do fisioterapeuta deve ser integrada à equipe multidisciplinar de atendimento à criança com TEA, trabalhando em conjunto com profissionais como psicólogos, terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogos para um acompanhamento mais completo e efetivo.

De acordo com Assumpção e Pimentel (2000), O autismo infantil corresponde a um quadro de extrema complexidade que exige que abordagens multidisciplinares sejam efetivadas visando-se não somente a questão educacional e da socialização, mas principalmente a questão médica e a tentativa de estabelecer etiologias e quadros clínicos bem definidos, passíveis de prognósticos precisos e abordagens terapêuticas eficazes. O estudo de Serafim *et al.*, (2023) cita que crianças com o diagnóstico ou em investigação para Transtorno do Espectro Autista, apresentaram alterações cranianas importantes, as quais podem levar a diversas alterações motoras, por isso é de fundamental importância uma abordagem multidisciplinar com o objetivo de tratamento precoce e para melhorar a qualidade de vida dessas crianças.

No que diz respeito ao acompanhamento com uma equipe multidisciplinar, verificou-se que metade das crianças fazem tratamento com Fonoaudiologia, e menos da metade dos pacientes realizam Terapia Ocupacional, Fisioterapia, Terapia com Psicólogos, Terapia Análise do Comportamento Aplicada (ABA) e tem seguimento com Psiquiatria. Isso mostra a necessidade de formulação das políticas públicas voltadas para os autistas, além da implantação de centros de assistência e acompanhamento psicossocial. De acordo com Soares *et al.*, (2015) as crianças com TEA devem contar com equipes multidisciplinares que estimulem todos os aspectos do desenvolvimento e impactem positivamente, os resultados comportamentais, educacionais, mentais e de saúde.

Com relação à etiologia do autismo, estudos corroboram a influência da genética como provável fator etiológico da condição (Gupta & State, 2006; Rylaarsdam & Guemez-Gamboa, 2019; Frare *et al.*, 2020) o que se correlaciona com os achados da pesquisa, onde mais da metade dos entrevistados alegaram ter mais de um caso de autismo na família. Os resultados também indicam que a maioria das famílias reagiu de maneira compreensiva e solidária ao receber o diagnóstico de TEA, enquanto que uma parte dos entrevistados não tiveram essa mesma reação. Esses dados sugerem que, embora muitas famílias possam ter uma resposta positiva e acolhedora ao diagnóstico, outras podem enfrentar desafios emocionais e de aceitação.

A análise dos desafios do autismo apontados pelos participantes do estudo revela uma série de dificuldades enfrentadas no cuidado das crianças o que vai de acordo com os estudos de Miele e Amato (2016) e de Hoefma *et al.*, (2014). A unanimidade nas respostas ressalta a gravidade e a complexidade dessas questões, como lidar com as emoções, comportamentos desafiadores e necessidades sensoriais de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. A comunicação e expressão emocional limitada podem dificultar a compreensão dos sentimentos da criança, afetando a conexão emocional no ambiente familiar e escolar.

As crianças geralmente desenvolvem a capacidade de se comunicar através de gestos, contato visual, vocalizações e outros atos não verbais. No estudo de Campelo *et al.*, (2009) observou que a criança autista aprende a comunicação de forma global, ou seja, o desenvolvimento da habilidade comunicativa está relacionado com maior frequência aos atos comunicativos por meio gestual, em detrimento dos meios vocais e verbais, ou seja com o aspecto não verbal.

A falta de reciprocidade social ou emocional em perceber os sentimentos dos outros, em reconhecer normas sociais e o efeito do seu comportamento sobre os outros são características marcantes no TEA. Há a hipótese de que haja uma falha cognitiva que justifique os prejuízos sociais e de comunicação no autismo. No entanto, algumas crianças autistas conseguem perceber algumas categorias de reconhecimento e expressões faciais (American Psychiatric Association, 2014).

Adicionalmente, os pais se deparam com o desafio de lidar com comportamentos repetitivos e de adaptar a criança a mudanças na rotina, uma das principais dificuldades mencionadas na pesquisa. É perceptível no autismo déficit comportamental, onde se encaixa a necessidade de o autista estabelecer uma rotina, além dos movimentos repetitivos e as estereotípias, presentes na maioria dos casos (Santos & Vieira, 2017). Devido resistência a mudanças por parte das pessoas com o transtorno e adaptação a uma nova rotina, alterações nos hábitos de forma repentina pode causar impactos significativos na vida desses podendo gerar aumento da ocorrência dos sintomas, tanto a nível quantitativo, quanto qualitativo, além disso sofrimento, resistência a adequação ao novo hábito e comportamentos inadequados (Kalvin *et al.*, 2021).

De acordo com Freire e Seize (2023), ter uma estruturação da rotina diminui o nível de angústia, ansiedade, frustração e distúrbios de comportamento da criança, principalmente em situações desconhecidas. Oferecer uma previsibilidade dos acontecimentos permite que a criança se situe no tempo e espaço. Um ambiente organizado torna-se referência para a estruturação interna dessas crianças e ajuda a lidar com a sensibilidade sensorial delas á estímulos como sons, luzes e texturas.

Enfrentar o estigma social é outra realidade para muitas famílias de crianças com TEA, que frequentemente se deparam com a falta de compreensão e aceitação por parte da sociedade. O preconceito pode dificultar a inclusão social da criança, impactando sua autoestima e desenvolvimento emocional. Segundo Costa *et al.*, (2020), o suporte familiar está alicerçado na afetividade, na qual implica no desenvolvimento cognitivo, social, e emocional, e, portanto, a afetividade é uma ferramenta importante nas relações da criança com autismo. Apesar de toda a família ter sido afetada pelo diagnóstico e pelas mudanças advindas do TEA, é importante ressignificar o diagnóstico mobilizando-se em prol do tratamento precoce dando suporte para essas crianças.

Lidar com preocupações financeiras relacionadas ao tratamento e terapias, especialmente quando envolvem custos elevados de intervenções terapêuticas e medicamentos, pode gerar um grande impacto financeiro, especialmente quando não há suporte adequado da família, dos sistemas de saúde e da assistência social, como é o caso da maioria dos entrevistados. A falta de acesso a tratamentos essenciais devido a restrições financeiras pode resultar em consequências sérias para a saúde física e mental, além de criar uma carga emocional significativa. Essa situação é ainda mais desafiadora para aqueles que dependem de tratamentos contínuos e caros para manter sua qualidade de vida.

Quando questionadas sobre suas expectativas em relação ao futuro de seus filhos em termos de independência e inclusão na sociedade, quase a totalidade das famílias expressou expectativas positivas, enquanto apenas uma pequena parte dos entrevistados manifestaram expectativas menos otimistas. A compreensão do perfil específico de cada criança permite aos pais criarem expectativas realistas sobre seus filhos, guiando-os para um planejamento de intervenções mais individualizadas. Conforme Billstedt *et al.*, (2011), que avaliou a qualidade de vida dos autistas na fase adulta mostrando considerável estabilidade dos sintomas ao longo do tempo e que quando estimulados de maneira correta, podem alcançar a independência, mesmo que vigiada.

Com base nos resultados da pesquisa, onde quase metade dos pais e familiares sente falta de treinamentos ou informações sobre o TEA, o que para eles representa um obstáculo em sua habilidade de lidar com seus filhos autistas. Além disso, consideram que receber orientações de profissionais seria benéfico para o melhor desenvolvimento e promoção da autonomia de seus filhos, criou-se um e-book sob a perspectiva da fisioterapia com orientações práticas, o qual está embasado

em estratégias de tratamentos eficazes, para auxiliar os pais e familiares das crianças com TEA que estudam nos Centros Municipais de Educação Infantil (CMEIs), onde a pesquisa foi realizada.

5. Conclusão

Os resultados desta pesquisa indicam que a maior parte dos pais e familiares possui um entendimento satisfatório sobre o autismo, o que reflete na adesão das crianças aos tratamentos com profissionais especializados. No entanto, as famílias ainda enfrentam desafios, principalmente relacionados às responsabilidades familiares, profissionais e financeiras, bem como às dificuldades relacionadas ao próprio cuidado com os seus filhos. Embora o Transtorno do Espectro Autista seja uma condição permanente, várias intervenções podem ajudar as crianças e as famílias a gerenciar e adaptar-se ao espectro. Assim, é crucial sensibilizar e capacitar os profissionais de saúde para auxiliar os pais e familiares com estratégias terapêuticas, a fim de lidar com essas dificuldades.

Nota-se que o Transtorno do Espectro Autista é uma realidade complexa e desafiadora. Embora o número de publicações científicas sobre o tema esteja aumentando no Brasil, as pesquisas sobre a relação entre a família e a criança com TEA ainda são limitadas. O sistema familiar é crucial e desempenha um papel fundamental no desenvolvimento das crianças com TEA. Isso evidencia a necessidade de avanços significativos nos aspectos metodológicos da pesquisa nessa área. Este estudo destacou a importância de novas pesquisas para aprimorar o conhecimento sobre o assunto, especialmente devido ao crescente número de crianças com autismo matriculadas na educação infantil, tornando ainda mais relevante a realização de estudos sobre esse tema.

Referências

- Alves Bosa, C. (2001). As relações entre autismo, comportamento social e função executiva. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 14 (2) 281-287. <https://www.scielo.br/j/prc/a/NNgZJzt3scm9TN8bGFSkKLt/?lang=pt&format=pdf>.
- American Psychiatric Association. (2014). *American psychiatric association DSM-5* ®. <https://www.institutopeboetica.com.br/documentos/manual-diagnostico-e-estatistico-de-transtornos-mentais-dsm-5.pdf>.
- Araújo, R. R. de, Silva, J. R. de S., & D'Antino, M. E. F. (2012). Breve discussão sobre o impacto de se ter um irmão com transtorno do espectro o autismo. *Cadernos de Pós-Graduação Em Distúrbios Do Desenvolvimento*, 12(1). <https://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/cpgdd/article/view/11186>.
- Assumpção Jr, F. B., & Pimentel, A. C. M. (2000). Autismo infantil. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 22(suppl 2), 37-39. <https://doi.org/10.1590/s1516-4446200000600010>.
- Azevedo, A. & Gusmão, M. (2016). A importância da fisioterapia motora no acompanhamento de crianças autistas. *Revista Eletrônica Atualiza Saúde*, 2(2), 76 - 83. <https://atualizarevista.com.br/wp-content/uploads/2022/05/a-importancia-da-fisioterapia-motora-no-acompanhamento-de-criancas-autistas-v-3-n-3.pdf>.
- Billstedt, E., Gillberg, I. C., & Gillberg, C. (2011). Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood: a population-based study. *Autism : the international journal of research and practice*, 15(1), 7-20. <https://doi.org/10.1177/1362361309346066>.
- Campelo, L. D., Lucena, J. A., Lima, C. N. de, Araújo, H. M. M. de, Viana, L. G. de O., Veloso, M. M. L., Correia, P. I. F. de B., & Muniz, L. F. (2009). Autismo: um estudo de habilidades comunicativas em crianças. *Revista CEFAC*, 11, 598-606. <https://doi.org/10.1590/S1516-18462009000800008>.
- Costa, L. M. B. (2020). Autismo e suporte familiar: Relações afetivas estabelecidas entre crianças com autismo. *Revista Científica Multidisciplinar Núcleo Do Conhecimento*, 06(09), 25-44. <https://www.nucleodoconhecimento.com.br/psicologia/autismo-e-suporte>.
- Estrela, C. (2018). *Metodologia científica: ciência, ensino, pesquisa*. Artes Médicas.
- Fávero, M. Â. B., & Santos, M. A. dos. (2005). Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia: Reflexão E Crítica*, 18, 358-369. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722005000300010>.
- Ferreira, J. T. C., Mira, N. F., Carbonero, F. C., & Campos, D. (2016). Effects of physical therapy in autistic children: case series study. *Cadernos de Pós-Graduação Em Distúrbios Do Desenvolvimento*, 16(2), 24-32. <https://doi.org/10.5935/1809-4139.20160004>.
- Frare, A. B., Bizzotto, J. Q., Ribeiro, L. P., & Borges, N. M. (2020). Aspectos genéticos relacionados ao Transtorno do Espectro autista (TEA) / Genetic aspects related to Autistic Spectrum Disorder (TEA). *Brazilian Journal of Development*, 6(6), 38007-38022. <https://doi.org/10.34117/bjdv6n6-372>.
- Freire, D. M.C. & Seize, M. M. (2023). O impacto do autismo na dinâmica familiar. *Ciências da Saúde, Ciências Humanas*. <https://doi.org/10.5281/zenodo.7612702>.

- Gadia, C. A., Tuchman, R., & Rotta, N. T. (2004). Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. *Jornal de Pediatria*, 80(2), 83–94. <https://doi.org/10.1590/S0021-75572004000300011>.
- Geschwind D. H. (2009). Advances in autism. *Annual review of medicine*, 60, 367–380. <https://doi.org/10.1146/annurev.med.60.053107.121225>.
- Gupta, A. R., & State, M. W. (2006). Autismo: genética. *Brazilian Journal of Psychiatry*, 28, s29–s38. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462006000500005>.
- Hoefman, R., Payakachat, N., van Exel, J., Kuhlthau, K., Kovacs, E., Pyne, J., & Tilford, J. M. (2014). Caring for a child with autism spectrum disorder and parents' quality of life: application of the CarerQoL. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(8), 1933–1945. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2066-1>.
- Kalvin, C. B., Jordan, R. P., Rowley, S. N., Weis, A., Wood, K. S., Wood, J. J., Ibrahim, K., & Sukhodolsky, D. G. (2021). Conducting CBT for Anxiety in Children with Autism Spectrum Disorder During COVID-19 Pandemic. *Journal of autism and developmental disorders*, 51(11), 4239–4247. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04845-1>.
- Maenner, M. J., Shaw, K. A., Bakian, A. V., Bilder, D. A., Durkin, M. S., Esler, A., Furnier, S. M., Hallas, L., Hall-Lande, J., Hudson, A., Hughes, M. M., Patrick, M., Pierce, K., Poynter, J. N., Salinas, A., Shenouda, J., Vehorn, A., Warren, Z., Constantino, J. N., DiRienzo, M., & Cogswell, M. E. (2021). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2018. *Morbidity and mortality weekly report. Surveillance summaries (Washington, D.C.: 2002)*, 70(11), 1–16. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss7011a1>.
- Marciano, L. G. de A. ., Costa, G. E. P. ., Lima, P. E. ., Silva, V. H. F. da ., Bezerra, A. B., Oliveira, A. C. C. ., Moura, L. F. de ., Cobalchini, A. R. P. ., Silva, M. L. T. da ., Sousa, D. G. de ., Rocha, I. A. da S. ., & Santos, R. N. dos . (2021). A importância da fisioterapia no atendimento de pessoas com Transtorno do Espectro Autista. *Research, Society and Development*, 10(5), e24410514952. <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i5.14952>.
- Mendonça, F. S. et al. (2015). *Desenvolvimento da Criança e do Adolescente: Evidências Científicas e Considerações Teóricas-Práticas: As principais alterações sensório-motoras e a abordagem fisioterapêutica no transtorno do espectro autista*. In: Editora Científica, Desenvolvimento da Criança e do Adolescente: Evidências Científicas e Considerações Teóricas-Práticas. São Paulo, SP: Editora Científica.
- Miele, Fernanda Gonçalves, & Amato, Cibelle Albuquerque de la Higuera. (2016). Transtorno do espectro autista: qualidade de vida e estresse em cuidadores e/ou familiares - revisão de literatura. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 16(2), 89-102. <https://doi.org/10.5935/1809-4139.20160010>.
- OMS (2020). Autism spectrum disorders. *Organização Mundial da Saúde*. Disponível em. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>.
- Pinto, R. N. M., Torquato, I. M. B., Collet, N., Reichert, A. P. da S., Souza Neto, V. L. de, & Saraiva, A. M. (2016). Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 37(3). <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>.
- Radonovich, K. J., Fournier, K. A., & Hass, C. J. (2013). Relationship between postural control and restricted, repetitive behaviors in autism spectrum disorders. *Frontiers in Integrative Neuroscience*, 7. <https://doi.org/10.3389/fnint.2013.00028>.
- Rocha, C. da S., & Raimundo, R. J. de S. (2024). O Papel do Fisioterapeuta em Crianças com Espectro do Autismo - TEA. *Revista JRG De Estudos Acadêmicos*, 7(14), e141120. <https://doi.org/10.55892/jrg.v7i14.1120>
- Rutter M. L. (2011). Progress in understanding autism: 2007-2010. *Journal of autism and developmental disorders*, 41(4), 395–404. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1184-2>.
- Rylaarsdam, L. & Guemez-Gamboa, A. (2019). Genetic Causes and Modifiers of Autism Spectrum Disorder. *Frontiers in Cellular Neuroscience*, 13:385. doi: 10.3389/fncel.2019.00385.
- Santos, Gislainne Thaice da Silva, Mascarenhas, Millena Santana, & Oliveira, Erik Cunha de. (2021). A contribuição da fisioterapia no desenvolvimento motor de crianças com transtorno do espectro autista. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 21(1), 129-143. <https://doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v21n1p129-143>.
- Santos, R. K. dos, & Vieira, A. M. E. C. da S. (2017). Transtorno do espectro do autismo (TEA): do reconhecimento à inclusão no âmbito educacional. *Revista Includere*, 3(1). <https://periodicos.ufersa.edu.br/includere/article/view/7413>.
- Serafim, A., Costa, C. R. L. de M. ., Vieira, L., & Soares, C. L. R. . (2023). Incidence of cranial asymmetry in children with a diagnosis or in investigation of Autism Spectrum Disorder (TEA) . *Research, Society and Development*, 12(4), e14812441122. <https://doi.org/10.33448/rsd-v12i4.41122>.
- Soares, N. S., Baum, R. A., & Frick, K. D. (2015). Improving developmental-behavioral pediatric care workflow. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 36(1), 45-52. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000113>.
- Volkmar, F. R., & McPartland, J. C. (2014). From Kanner to DSM-5: autism as an evolving diagnostic concept. *Annual review of clinical psychology*, 10, 193–212. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032813-153710>.