

Tratamento de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA): A perspectiva dos pais/cuidadores

Treatment of children with Autism Spectrum Disorder (ASD): The perspective of parents/caregivers

Tratamiento de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA): La perspectiva de los padres/cuidadores

Recebido: 13/03/2025 | Revisado: 20/03/2025 | Aceitado: 20/03/2025 | Publicado: 23/03/2025

Marielle Freitas Araújo Dias

ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-3593-8765>
Universidade Federal de São João del-Rei, Brasil
E-mail: marielle@marciodias.me

Marcelo Gonzaga de Freitas Araújo

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6320-3185>
Universidade Federal de São João del-Rei, Brasil
E-mail: mgfaraujo@ufsj.edu.br

Resumo

Objetivo: Este estudo teve como objetivo investigar a perspectiva de pais/cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), no município de Divinópolis, MG, Brasil, em relação aos tratamentos e acompanhamentos que suas crianças recebem. **Metodologia:** Estudo qualitativo de caráter descritivo, com pais e cuidadores de crianças com TEA. Os dados foram analisados segundo a metodologia de análise de conteúdo de Bardin. **Resultados:** Os dados foram categorizados em 4 temáticas centrais: sintomas, bem-estar, tratamentos e apoio geral. As manifestações em comum dos pais/cuidadores estiveram principalmente relacionadas aos efeitos benéficos das terapias e dos medicamentos no bem-estar das crianças, na redução notável de comportamentos negativos, melhoria da qualidade do sono na correção da seletividade alimentar. A escola emergiu como um importante fator de apoio, assim como o apoio de amigos. A falta de serviços especializados no SUS, as dificuldades financeiras e o custo elevado das terapias também pontos críticos relatados pelos participantes. **Conclusão:** Este estudo permitiu dar voz aos pais/cuidadores de crianças com TEA, encontrando pontos positivos e negativos em comum na perspectiva destes atores em relação ao tratamento que as crianças recebem no município.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Autismo; Crianças; Pais; Cuidadores; Tratamento.

Abstract

Objective: This study aimed to investigate the perspective of parents/caregivers of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in the city of Divinópolis, MG, Brazil, regarding the treatments and follow-up that their children receive. **Methodology:** Qualitative descriptive study with parents and caregivers of children with ASD. Data were analyzed according to Bardin's content analysis methodology. **Results:** Data were categorized into 4 central themes: symptoms, well-being, treatments, and general support. The common manifestations of parents/caregivers were mainly related to the beneficial effects of therapies and medications on the well-being of children, the notable reduction of negative behaviors, improvement in sleep quality, and correction of food selectivity. School emerged as an important factor of support, as well as the support of friends. The lack of specialized services in the SUS, financial difficulties, and the high cost of therapies were also critical points reported by participants. **Conclusion:** This study allowed us to give a voice to parents/caregivers of children with ASD, finding positive and negative points in common in the perspective of these actors in relation to the treatment that children receive in the municipality.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Autism; Children; Parents; Caregivers; Treatment.

Resumen

Objetivo: Este estudio tuvo como objetivo investigar la perspectiva de padres/cuidadores de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en Divinópolis, MG, Brasil, respecto a los tratamientos y el seguimiento que reciben sus hijos. **Metodología:** Estudio descriptivo cualitativo con padres y cuidadores de niños con TEA. Los datos se analizaron según la metodología de análisis de contenido de Bardin. **Resultados:** Los datos se categorizaron en cuatro temas centrales: síntomas, bienestar, tratamientos y apoyo general. Las manifestaciones comunes de los padres/cuidadores se relacionaron principalmente con los efectos beneficiosos de las terapias y medicamentos en el

bienestar de los niños, la notable reducción de conductas negativas, la mejora en la calidad del sueño y la corrección de la selectividad alimentaria. La escuela, al igual que el apoyo de los amigos, se posicionó como un factor importante de apoyo. La falta de servicios especializados en el SUS, las dificultades económicas y el alto costo de las terapias también fueron puntos críticos reportados por los participantes. Conclusión: Este estudio permitió dar voz a los padres/cuidadores de niños con TEA, encontrando puntos positivos y negativos en común en la perspectiva de estos actores en relación al tratamiento que reciben los niños en el municipio.

Palabras clave: Trastorno del Espectro Autista; Autismo; Niños; Padres; Cuidadores; Tratamiento.

1. Introdução

O autismo é um transtorno neuropsiquiátrico que se manifesta na infância precoce e faz parte de um grupo de condições definidas como transtornos invasivos do desenvolvimento, também referidas como Transtorno do Espectro Autista (TEA). O comprometimento global nas várias áreas do funcionamento – a interação social, a comunicação, comportamentos repetitivos e interesses restritos – é característica comum do TEA (Lord et al., 2018; Kodak et al., 2020). Este transtorno representa atualmente um importante problema de saúde pública devido à sua alta prevalência, chegando recentemente a 1/54 crianças e 1/45 adultos nos Estados Unidos e 1/102 adultos na Inglaterra (Narzisi et al., 2018; Dietz et al., 2020; Maenner et al., 2023). O seu início na primeira infância, a persistência ao longo da vida e a necessidade de apoio devido à deficiência representam um enorme fardo emocional e econômico para as famílias e para a sociedade (Kodak et al., 2020; Salgado et al., 2022).

Após o diagnóstico, um dos objetivos fundamentais do atendimento aos indivíduos com TEA é o de habilitá-lo para participar de modo ativo e independente nas atividades que lhe são apresentadas. Para isso, ganham destaque as ações de habilitação e reabilitação coordenadas por equipe multiprofissional, incluindo intervenções educativas e comportamentais direcionadas aos sintomas nucleares do TEA (Vinen et al., 2017). Concomitante, encontra-se a farmacoterapia que, apesar de não ser parte do objetivo principal do tratamento por não produzirem melhoras nas características centrais do TEA, podem alcançar um balanço favorável sobre o controle de determinados sintomas acessórios do autismo em alguns pacientes (Accordino et al., 2016; Kodak et al., 2020). Dentre os medicamentos disponíveis mais utilizados encontra-se a risperidona, um antipsicótico que age como antagonista dos receptores da dopamina e serotonina. Faz parte do grupo de antipsicóticos usualmente chamados de atípicos ou de segunda geração, os quais são reconhecidos pelo menor risco de incidência de efeitos extrapiramidais comparados aos antipsicóticos de primeira geração (Mano-Sousa et al., 2021). A “Linha de Cuidado para a Atenção Integral às Pessoas com Transtorno do Espectro Autista e suas Famílias no Sistema Único de Saúde”, do Ministério da Saúde, destaca o papel dos antipsicóticos no controle de sintomas-alvo, que são as condutas agressivas e autolesivas, os episódios de raiva e descontrole, as dificuldades para conciliar o sono, a inquietude extrema, além de algumas estereotipias motoras ou comportamentos repetitivos que podem ser atenuados com estes medicamentos (Brasil, 2013). Desde 2014, a CONITEC (Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS), recomenda a ampliação de uso da risperidona para o tratamento do TEA, de acordo com critérios clínicos específicos (Brasil, 2014).

As opções de gerenciamento do TEA incluem também as terapias não farmacológicas, como as comportamentais, as ocupacionais e as de fala e constituem uma parte importante de um plano abrangente para atender às necessidades dos pacientes (Lai et al., 2014; Gadbem et al., 2022; Freire et al., 2023). Nesse sentido, os objetivos das terapias para o TEA são (a) melhorar as habilidades de comunicação, (b) melhorar o funcionamento social, (c) melhorar as habilidades adaptativas, (d) reduzir comportamentos negativos e (e) fortalecer o funcionamento acadêmico e a cognição. Sintomas psicológicos como irritabilidade, comportamentos agressivos, depressão e ansiedade, bem como sintomas físicos, como distúrbios do sono e gastrointestinais, podem ser causados por comorbidades que muitas vezes acompanham o diagnóstico de TEA. Esses sintomas são frequentemente tratados com medicamentos de eficácia variável, muitas vezes introduzindo efeitos colaterais indesejáveis

(Siegel et al., 2012; Kodak et al., 2020, Persico et al., 2021). Como resultado, as crianças com TEA são tratadas com esquemas de polifarmácia, muitas vezes off-label. A co-ocorrência de TEA e Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), formalmente reconhecida apenas na última versão do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V), tem apresentado aos clínicos desafios ainda maiores em termos de tratamentos eficazes (Muskens et al., 2017; Breik et al., 2018; Sandbank et al., 2020; Kaye et al., 2024).

Atualmente tem sido crescente a prevalência de crianças pequenas sendo diagnosticadas, o que, em parte, é devido a uma maior difusão de medidas de triagem precoce e de adaptações das ferramentas de diagnóstico, o que leva crianças a serem diagnosticadas com TEA aos 12-18 meses de vida (Sandbank et al., 2020; Fuller et al., 2020). Ao serem diagnosticadas, as crianças precisam receber serviços de intervenção precoce, dadas as muitas diferenças de desenvolvimento e a variedade socioemocional entre bebês, pré-escolares e crianças com mais idade, sendo importante identificar abordagens de intervenção que sejam apropriadas, individuais e eficazes para cada indivíduo (Zwaigenbaum et al., 2015; Vinen et al., 2017; Breik et al., 2018; Fuller et al., 2020). Com isso, muitos são os desafios que os pais ou pessoas que cuidam de crianças com TEA enfrentam, principalmente em termos de níveis de estresse, qualidade de vida, mecanismos de enfrentamento e de defesa (Breik et al., 2018; Gadben et al., 2022).

Este estudo teve como objetivo investigar a perspectiva de pais/cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), no município de Divinópolis, MG, Brasil, em relação aos tratamentos e acompanhamentos que suas crianças recebem.

2. Metodologia

Este estudo qualitativo, de natureza descritiva em relação às discussões (Pereira et al., 2018) e, quantitativo em relação às frequências absolutas e frequências relativas percentuais (Shitsuka et al., 2014), foi realizado com informações coletadas por meio de entrevista guiada por questionário com pais/cuidadores de crianças com TEA no município de Divinópolis, MG, Brasil. A metodologia de coleta de dados utilizada foi baseada em um estudo desenvolvido por Breik et al. (2018) conduzido no *Neurodevelopmental Services Department at the Manitoba Adolescent Treatment Centre (MATC)*, em Winnipeg, Manitoba, Canadá, que avalia qualitativamente a perspectiva de cuidadores de crianças com TEA sobre os temas de eficácia de medicamentos e de serviços oferecidos às crianças. Previamente, o questionário construído por Breik et al. (2018) foi traduzido para o português, com linguagem clara e de fácil entendimento para o participante, e a tradução do questionário foi validada de acordo com a metodologia de avaliação da equivalência conceitual e de itens (Reichenheim et al., 2007; Losapio et al., 2011). Após validado, o questionário foi utilizado nesta pesquisa.

O questionário validado, o qual foi denominado “Questionário PPTEA” (Perspectivas dos Pais/Cuidadores de Crianças com TEA), inclui perguntas destinadas a coletar informações sobre 1) dados demográficos (idade, sexo, área de residência e cuidador principal), 2) sintomas da criança, com atenção especial aos sintomas de TDAH, irritabilidade, agitação, choro, letargia, retraimento social, comportamento estereotípico, fala inapropriada; 3) parâmetros de qualidade de vida e bem-estar geral (alimentação, padrões de sono e frequência escolar); 4) terapias já utilizadas antes e as atualmente usadas, como terapias farmacológicas (medicamentos prescritos e não prescritos) e não farmacológicas (terapia comportamental, ocupacional, fonoaudiológica e psicoterapia). Perguntas sobre visitas médicas e apoio geral (escola, família e apoio financeiro) também foram incluídas. Uma seção para comentários foi disposta para estimular a descrição espontânea, emitir sugestões e facilitar a categorização em temas comuns. Estes comentários tiveram como objetivo aprofundar o tema acerca da perspectiva dos participantes, sendo os temas categorizados como (i) sintomas, (ii) bem-estar, (iii) tratamentos e (iv) apoio geral.

O estudo foi realizado com pais/cuidadores de crianças com TEA. Com base em dados da literatura científica (Breik

et al., 2018) sobre considerações práticas da amostragem e a expectativa de saturação de temas identificáveis no questionário que foi utilizado, o número de respondentes foi definido em 30 participantes. Esta amostragem foi fixada arbitrariamente para direcionamento dos esforços de análise, em conformidade com a referência utilizada como base do estudo. Os participantes foram recrutados por meio de seleção voluntária. Neste tipo de seleção, os participantes se voluntariam para contribuir com o estudo. Para isso, foi divulgada a realização da pesquisa através de rede social, disponibilizando um acesso direto e confidencial do participante com o pesquisador. A partir daí o pesquisador entrou em contato com o participante e aqueles que se encaixaram nos critérios de inclusão foram convidados a contribuir com o estudo. Este participante, a pedido dos pesquisadores, poderia indicar outras pessoas para entrar em contato com os pesquisadores e participar da pesquisa. Foram considerados critérios para a inclusão de participantes no estudo: ser pai, mãe ou cuidador de criança entre 2 e 10 anos diagnosticada com TEA, sendo que criança deve ter tido seu diagnóstico há, no mínimo, 1 ano antes da participação dos pais/cuidadores na pesquisa, ter mais de 18 anos de idade e ser residente em Divinópolis, MG, Brasil.

Cada participante da pesquisa respondeu o questionário após um encontro pessoal com um pesquisador, em um local definido pelo próprio participante. Nesse encontro o participante recebeu e assinou o TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido) e recebeu de forma física um envelope fechado contendo impresso o questionário PPTEA para que ele pudesse responde-lo no momento ou dia que preferir e em seu local de escolha. O envelope foi codificado para que não houvesse a identificação do participante, porém de forma que pudesse ser decodificado caso o participante decidisse desistir da pesquisa posteriormente. Após responder o questionário, o participante entrou em contato com os pesquisadores para entregar o envelope com o questionário preenchido, sendo o envelope lacrado pelo próprio participante.

Para a análise, as informações obtidas por meio do questionário PPTEA foram categorizados manualmente e, em seguida, transpostos para uma planilha, na qual foi construído um banco de dados. Os dados foram analisados segundo a metodologia de análise de conteúdo temática por frequência de Bardin (2011). As diferentes fases da análise de conteúdo organizam-se em torno de três polos, conforme Bardin: (i) pré-análise; (ii) exploração do material; e (iii) tratamento dos resultados: a inferência e a interpretação. Para isso, os dados foram categorizados em: dados sociodemográficos, sintomas, bem-estar, tratamentos e suporte geral. Além disso, uma quinta categoria, denominada comentários gerais foi incluída a partir de relatos espontâneos dos pais/cuidadores.

Todos estes procedimentos foram realizados de acordo com o exigido pelo princípio ético global. Este estudo foi submetido à análise pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de São João Del-Rei, Campus Centro Oeste (CEPCO), sendo aprovado e atendendo às recomendações das legislações vigentes e da Resolução 466/2012. (CAAE: 61426322.8.0000.5545. Número do Parecer: 5.691.562).

3. Resultados e Discussão

O levantamento resultou na coleta de dados de 30 participantes que são pais/cuidadores de crianças com TEA. Deste total, 62% corresponde as mães da criança com TEA. Cada participante relatou cuidar de uma única criança com TEA, sendo no total 30 crianças (11 crianças do sexo masculino e 19 do sexo feminino). Do total de crianças, 14 são filhos únicos e 16 possui irmãos. A média da idade das crianças foi de 6 anos e a idade em que a criança recebeu o diagnóstico variou entre 8 meses de vida a 7 anos de idade. Em relação as comorbidades da criança associadas ao TEA, o TDAH e Transtorno de Processamento Sensorial foram as mais comuns (20%), seguida de Transtorno Opositor Desafiador (2%), Epilepsia (2%), Dispraxia motora (2%) e Seletividade alimentar (2%). Em relação a frequência escolar, 28 crianças estão matriculadas (2 ainda não estavam em idade escolar) e 19 possuem professor de apoio durante o período em que está na escola. Todos os participantes são residentes no município de Divinópolis, MG, Brasil, sendo maioria (93%) dos participantes residentes na área

urbana.

Os resultados foram categorizados em quatro unidades de significados centrais: sintomas, bem-estar, tratamentos e suporte geral. A partir de relatos espontâneos dos participantes foi incluída uma categoria denominada comentários gerais.

Sintomas

Os sintomas foram avaliados em uma escala das respostas de 10 perguntas sobre a sintomatologia das crianças, com atenção especial aos sintomas de TDAH, irritabilidade, agressividade, agitação, choro, letargia, retraimento social, comportamento estereotípico e fala inapropriada.

Com base nas respostas fornecidas, foi concordante entre os participantes que em as crianças apresentam dificuldade em prestar atenção aos detalhes e em manter a atenção em atividades lúdicas. Esta manifestação se relaciona com o TDAH, em que a pessoa apresenta estas dificuldades, especialmente em atividades que exigem organização. Isso implica em disfunção executiva, principalmente no TDAH do tipo desatento, como dificuldade em permanecer focado em palestras, conversas ou leituras demoradas (Evans et al., 2014). Estes sinais foram exemplificados na fala dos pais, que relataram que seus filhos perdem suas coisas e se esquecem das atividades diárias.

As funções executivas são um conjunto de processos em que nosso cérebro é encarregado de gerir e são essenciais para o cotidiano e para os estudos (Kodak et al., 2020). A disfunção executiva é basicamente uma falha no sistema do planejamento cerebral. O planejamento diz respeito à capacidade de identificar a sequência de passos necessária para solucionar um problema ou atingir uma meta. Normalmente, um bom planejamento está associado à capacidade de pensar em alternativas e aplicar a mais efetiva. Ao mesmo tempo, não basta planejar, é preciso que a sequência de ações seja efetuada. Com a desordem a pessoa pode ter uma dificuldade (grave ou não) em organizar as etapas de sua meta que podem ser desde a seguir instruções de uma receita a como estruturar um roteiro (Uehara et al., 2013; Lai et al., 2014; Kodak et al., 2020).

Os indivíduos com TEA podem apresentar movimentos estereotipados e auto estimulatórios, conhecidos como *stimming* (autoestimulação), que variam de *flapping* (agitação rápida das mãos ou dedos) a rotação ou andar em círculos, que são sintomas acessórios do autismo (Hirota et al., 2023). Os participantes concordaram que as crianças mexem muito com as mãos ou pés, correm ou saltam excessivamente e têm dificuldade em esperar sua vez. Também concordaram que as crianças têm dificuldades de brincar em silêncio, apresentando ecolalia. Tais sinais são típicos da autorregulação da reação emocional associado a hiperatividade, que se caracteriza pela presença frequente das seguintes características: agitar as mãos ou os pés ou se remexer na cadeira; abandonar sua cadeira em sala de aula ou outras situações nas quais se espera que permaneça sentado; dificuldade em brincar ou envolver-se silenciosamente em atividades de lazer; estar frequentemente agitado e falar em demasia (Lai et al., 2014; Kodak et al., 2020; Viana et al., 2020; Hirota et al., 2023). Os participantes também relataram que a criança evita o contato visual ou parecem não ouvir quando se fala diretamente com eles. Este é um comportamento autístico muito frequente.

Outro aspecto em relação aos sinais foi que os participantes não concordaram que as crianças ficam irritadas com os pedidos dos outros e não gostam de obedecer a ordens, fazem de propósito coisas que incomodam outras pessoas ou ficam frequentemente zangados ou vingativos. Em termos gerais, o comportamento problemático é aquele que não é socialmente aceitável, que pode ser fisicamente perigoso e afetar negativamente a funcionalidade (Jang et al., 2015). Este ponto específico sugere que alguns sinais e comportamentos tidos como negativos podem ser omitidos justamente por terem essa qualidade.

Os dados apresentados refletiram a variação com que os entrevistados concordaram com as diferentes afirmativas relacionadas aos comportamentos e sintomas relatados. Ainda que tenha sido observado uma variação nas percepções dos entrevistados em relação aos sintomas, muitos relataram percepções coincidentes, principalmente na identificação pelos próprios pais ou cuidadores de necessidades de intervenções adequadas e específicas para cada criança.

Bem-estar

A categoria bem-estar foi avaliada a partir dos comportamentos que podem alterar a qualidade de vida e bem-estar geral e reflete a frequência com que os entrevistados concordaram com as diferentes afirmativas relacionadas aos parâmetros de bem-estar observados por eles. Os questionamentos aos participantes foram relacionados a dificuldades para dormir e comer, problemas gastrointestinais, frequência na escola e envolvimento em atividades extracurriculares.

Em relação ao sono, os entrevistados concordaram que as crianças enfrentam dificuldade para dormir e muitos mencionaram que a criança necessita de medicamentos para melhorar a qualidade do sono das crianças. O tratamento farmacológico é uma opção para amenizar comportamentos consideráveis redutores da qualidade de vida e, em grande parte dos casos, se torna indispensável o uso de medicamentos que tenham como alvo sintomas específicos (Hyman et al., 2020; Hirota et al., 2023). Já em relação a dificuldade de comer, não foi consenso afirmativo entre entrevistados e os comentários trouxeram informações adicionais sobre os desafios alimentares enfrentados por algumas crianças. Entre os entrevistados, sete relataram que as crianças apresentam seletividade alimentar, restrição na variedade de alimentos consumidos ou intolerância a alguns alimentos. Não é raro que crianças com TEA apresentem dificuldades alimentares, como a recusa e a seletividade de determinados alimentos, até disfunções motoras-orais que dificultam a mastigação e deglutição. Com isso, podem apresentar deficiências de micronutrientes essenciais em comparação com outras crianças na mesma faixa de desenvolvimento (Soares et al., 2024).

Todos os pais ou cuidadores cuja criança está em idade escolar relataram que elas estão matriculadas e frequentam regularmente a escola. É concordante entre eles que a participação na escola é um fator que melhora a qualidade de vida destas crianças. A maioria dos entrevistados responderam que seus filhos não têm dificuldades de se envolver atividades em além da escola. A rigidez em participar das atividades na escola ou fora dela é uma dificuldade comum no TEA, pois a adaptação a novas situações afeta a motivação. No entanto o estímulo e o suporte às necessidades educacionais, a comunicação adequada e o cuidado centrado na pessoa são essenciais para a adaptação escolar e extraescolar.

Muitos participantes falaram de forma comum sobre problemas gastrointestinais, principalmente os sintomas de constipação e mostraram ser uma preocupação em relação ao bem-estar das crianças. É característica comum no TEA distúrbios gastrointestinais comuns, como dores abdominais, vômitos, diarreia ou constipação frequente, refluxo, entre outros. Porém estes distúrbios têm maior relação com a alimentação (seletividade alimentar) e/ou com o uso de medicamentos (Bodo et al., 2024). Atualmente, o tratamento farmacológico preconizado para o autismo pode envolver medicamentos da classe dos antipsicóticos, dos inibidores da recaptção da serotonina e dos anticonvulsivantes, dentre outros dependendo da necessidade individual. Estes medicamentos podem causar efeitos adversos como ganho de peso, sonolência, cansaço, náuseas e distúrbios de motilidade intestinal (Mano-Sousa et al., 2021; Capal et al., 2024).

Tratamentos

O tratamento com medicamentos e as terapias comportamentais que as crianças recebem foram relatados pelos participantes. Os medicamentos muitas vezes compõem a opção primária para tratar comportamentos negativos geralmente associados ao autismo (ansiedade, irritabilidade, sintoma obsessivo compulsivo, distúrbios do sono, agressão e autolesão), que interferem no desempenho educacional e na qualidade de vida familiar e são considerados indesejáveis (Hirota et al., 2024;). Todas as crianças já fizeram ou fazem uso de algum medicamento segundo o relato dos entrevistados. Dentre os medicamentos, a risperidona foi o medicamento mais utilizado ou prescrito e 53% das crianças já fizeram o uso. O uso da risperidona no tratamento do TEA é validado pela ANVISA por meio do Ministério da Saúde e disponibilizado pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Por meio destas diretrizes esse medicamento é comumente utilizado no tratamento da irritabilidade associada ao autismo em crianças e adolescentes (Mano-Sousa et al., 2021). Outros medicamentos foram citados pelos

entrevistados: periciazina (Neuleptil®), valproato de sódio (Depakene®), metilfenidato (Ritalina®), sertralina (Arsseett®), aripiprazol (Arpejo®) com o objetivo de tratar TDAH, transtorno de processamento sensorial (TPS), transtorno opositor desafiador (TOD), epilepsia, dispraxia motora e seletividade alimentar. Nos comentários, os pais colocaram que o medicamento trouxe melhora significativa nos comportamentos das crianças e na qualidade de vida, tornando mais fácil lidar com a criança e contribuindo para um comportamento mais tranquilo e menos agressivo. Alguns participantes relataram que as crianças já fizeram o uso de melatonina, PEG 01, homeopatia, aromaterapia, própolis, floral e vitaminas são os mais utilizados, buscando abordagens alternativas para tratar diversas condições, incluindo sono, imunidade, agitação e constipação.

Todos os participantes mencionaram uma ou mais terapias comportamentais que foram recebidas ou prescritas às crianças. O acompanhamento psicológico foi o principal mencionado e as crianças deram início ao tratamento logo após o diagnóstico. Dos 30 participantes, 10 afirmaram que suas terapias comportamentais foram cobertas pelo SUS, enquanto os demais recorreram ao serviço particular. Isso destaca a necessidade de melhorias nas políticas de saúde para garantir o acesso apropriado e equitativo às terapias para o TEA. Todos os participantes relataram também que as crianças têm uma consulta médica por mês e uma consulta ao especialista por ano, o que mostra que o acompanhamento com especialistas é menos frequente. A escassez de especialistas no município foi o principal motivo para a baixa frequência de consultas.

Suporte geral

O apoio escolar foi um ponto concordante entre todos os participantes, que relataram que a escola de seus filhos atende às necessidades das crianças com TEA e acreditam que a escola ajuda positivamente no desenvolvimento das habilidades das crianças, como leitura, comunicação e fala. Todos os entrevistados relataram que a equipe da escola cria um ambiente de apoio para as crianças, indicando um esforço por parte das escolas em fornecer um ambiente adequado e acolhedor. Esses resultados mostram um esforço positivo por parte das escolas do município em oferecer suporte e promover o desenvolvimento das crianças com TEA e que ainda há espaço para melhorias e aprimoramentos na forma como as escolas abordam as necessidades específicas destas crianças.

Sobre o apoio familiar e de amigos, os participantes divergiram quanto a este tema. Enquanto uma parte relatou um nível positivo de compreensão e apoio por parte do círculo mais próximo das crianças, outra indicou que seus familiares e amigos não oferecem ajuda e apoio. Isso pode ser um ponto de atenção, pois um forte sistema de apoio social é essencial para o bem-estar e o desenvolvimento das crianças com TEA. No geral, os resultados refletem a importância das redes de apoio social no contexto das crianças, e sugerem que há um desequilíbrio entre aqueles que sentem que suas necessidades são entendidas e que recebem ajuda e apoio de seus familiares e amigos.

A situação mais desafiadora comum a todos os participantes foi a situação financeira. Esta dificuldade foi concordante entre os participantes, que relataram dificuldade em adquirir os medicamentos não são cobertos pelo SUS. Da mesma forma, os serviços em geral não são totalmente ou são parcialmente cobertos pelo SUS, e por isso enfrentam dificuldades em prover este suporte as crianças. A falta de cobertura pode criar barreiras financeiras que afetam o acesso a tratamentos adequados e abrangentes. Esse é um ponto crítico a ser abordado nas políticas de saúde e planejamento de serviços municipais para garantir que as crianças com TEA recebam o suporte necessário para seu bem-estar e desenvolvimento. A presença de ONGs, associações e instituições especializadas filantrópicas no município torna-se essencial para pessoas de baixa renda e para preencher as lacunas existentes no sistema de saúde pública.

Comentários gerais

Os comentários gerais dos participantes refletem uma ampla gama de preocupações e sugestões relacionadas ao tratamento, suporte e serviços disponíveis para crianças. Um ponto crucial mencionado pelos participantes é o valor do apoio

da família e amigos. Muitos expressam que os amigos fornecem um apoio mais sólido do que a própria família, destacando a complexidade das relações familiares e as diferentes redes de apoio que influenciam a experiência das crianças. No entanto, muitos comentários também ressaltam desafios significativos no acesso aos serviços necessários no município. As preocupações se concentram na escassez de vagas e recursos insuficientes, especialmente no que se refere ao SUS. Vários participantes expressam frustrações em relação à falta de cobertura para medicamentos, terapias e consultas com especialistas, evidenciando uma deficiência no sistema público municipal. A qualidade dos serviços existentes é uma preocupação constante. Os participantes apontam para a necessidade de melhorias que enfatizem o aspecto humano e o bem-estar das crianças e suas famílias. A capacitação dos profissionais também é destacada como um problema, com vários participantes enfatizando a necessidade de treinamento adequado para atender às necessidades específicas das crianças. Por outro lado, a escola é uma área de destaque. Foram poucos comentários relacionados a falta de adaptação das escolas para atender às necessidades individuais da criança com TEA, porém a falta de profissional da educação especializado nas escolas foi ressaltada, assim como a importância de mais treinamento, capacitações e de melhorias nos ambientes físico de apoio a criança com TEA na escola.

O TEA é um desafio para toda a família devido à necessidade de organização frente à intensa dedicação e cuidado que a criança exige. Os pais da criança com diagnóstico de TEA são confrontados por uma nova situação que exige ajuste pessoal e familiar. As crianças frequentemente apresentam maior grau de incapacidade cognitiva e dificuldade no relacionamento interpessoal, e conseqüentemente, exigem um cuidado diferenciado, incluindo adaptações na educação formal e na criação como um todo. Logo, são relatados com frequência níveis de estresse aumentando dos pais e cuidadores, o que pode impactar na qualidade de vida de todos os membros da família (Gomes et al., 2015; Lima et al. 2024).

White et al. (2012) identificaram que os principais estressores enfrentados pelas famílias estão relacionados às características do comportamento desafiador da criança e aos serviços inadequados, devido à deficiência de profissionais especializados na área da educação e da saúde para acompanhá-los. De forma semelhante, os resultados observados neste estudo revelaram esta mesma perspectiva, em um grupo de pais/cuidadores, na avaliação de vários aspectos do tratamento e bem-estar de seus filhos. Considerando-se que o diagnóstico de TEA afeta toda a família, o acolhimento dos pais e cuidadores é um elemento importante no processo de cuidado à criança, o que facilita o enfrentamento do diagnóstico e a dedicação às demandas da criança.

4. Conclusão

Através da análise dos relatos foi possível levantar pontos positivos e negativos na perspectiva dos pais/cuidadores de crianças com TEA em Divinópolis, MG. Como positivos, destaca-se:

- As terapias que as crianças recebem, incluindo as médicas, psicológicas ou alternativas influenciam positivamente na diminuição da seletividade alimentar, na qualidade do sono, na capacidade das crianças de ouvir e de se concentrar.
- O uso regular de medicamentos é efetivo para amenizar comportamentos considerados redutores da qualidade de vida e comorbidades associadas e o medicamento risperidona foi relatado como sendo eficaz no controle de diversos sintomas, principalmente nos comportamentos agressivos e na qualidade do sono.
- A escola contribui para o desenvolvimento das habilidades das crianças com TEA, auxilia na melhoria da qualidade de vida dentro e fora dela e foi reconhecida por se esforçar para criar ambientes acolhedores.
- O apoio e suporte de amigos é relatado como mais notável do que o apoio da própria família e ressalta a importância das conexões sociais no bem-estar geral das crianças com TEA.

Como pontos negativos destaca-se:

- A necessidade de intervenções adequadas e específicas para cada criança, visto que muitos dos sintomas e comportamentos

são variáveis e individuais.

- A dificuldade de acesso às terapias, principalmente relacionadas a escassez de profissionais disponíveis e aos custos financeiros elevados, o que as tornam pouco acessíveis.
- A escassez financeira dos participantes e a falta de terapias específicas pelo SUS foram questões frequentemente mencionadas, destacando a importância de garantir o acesso universal e gratuito aos serviços essenciais para a criança com TEA.

As vozes dos participantes, portanto, ecoam a necessidade urgente de ampliar o suporte disponível no SUS para que se tenha acesso universal e gratuito a terapias especializadas para crianças com TEA. As informações obtidas a partir deste estudo podem ser importantes para orientar o desenvolvimento de políticas públicas e promover uma compreensão mais abrangente das intervenções necessárias para apoiar o desenvolvimento e o bem-estar das crianças e arrefecer os anseios e angústias dos seus pais/cuidadores.

Agradecimentos

Os autores agradecem à Universidade Federal de São João del-Rei e à CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior) pelo apoio.

Referências

- Accordino, R. E., Kidd, C., Polite, L. C., Henry, C. A., & McDougle, C. J. (2016). Psychopharmacological interventions in autism spectrum disorder. *Expert Opin Pharmacother*, 17(7), 937-952.
- American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5th ed. Arlington, VA: American Psychiatric Association.
- Bardin, L. (2011). *Análise de Conteúdo*. Edições 70.
- Bodo, C. R., Salcudean, A., Nirestean, A., Lukacs, E., Lica, M. M., Muntean, D. L., Anculia, R. C., Popovici, R. A., Neda Stepan, O., Enătescu, V. R., & Strete, E. G. (2024). Association between Chronic Misophonia-Induced Stress and Gastrointestinal Pathology in Children-A Hypothesis. *Children (Basel)*. 2024;11(6):699.
- Brasil (2013). 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 SUS. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil (2014). Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Risperidona no Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). Relatório de Recomendação da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS –CONITEC –123. Brasília: Ministério da Saúde.
- Breik, N., Kuo, I. F., Bugden, S., Moffat, M., & Alessi-Severini, S. (2018). Treating Children with ASD: The Perspective of Caregivers. *J Pharm Pharm Sci*, 21(1s), 74s-87s.
- Capal, J. K., & Jeste, S. S. (2024). Autism and Epilepsy. *Pediatr Clin North Am*, 71(2), 241-252.
- Dietz, P. M., Rose, C. E., McArthur, D., & Maenner, M. (2020). National and State Estimates of Adults with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord*, 50(12), 4258-4266.
- Evans, S. W., Owens, J. S., & Bunford, N. (2014). Evidence-based psychosocial treatments for children and adolescents with attention-deficit/hyperactivity disorder. *J Clin Child Adolesc Psychol*, 43(4), 527-551.
- Freire, M. A. M., & Bittar, S. (2023). Autism Spectrum Disorder: general aspects and concerns about Brazilian politics. *HSJ*, 13(2), 1–2.
- Fuller, E. A., Oliver, K., Vejnoska, S. F., & Rogers, S. J. (2020). The Effects of the Early Start Denver Model for Children with Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis. *Brain Sci*, 10(6), 368.
- Gadbem, S. K., Jardim, S. P., Nakasu, M. V. P., & Marotti, J. B. G. (2022). Percepções dos profissionais da saúde sobre o diagnóstico precoce e habilidades comunicacionais e relacionais no cuidado da criança com Transtorno do Espectro Autista. *Research, Society and Development*, 11(12), e504111234831.
- Gomes, P. T. M., Lima, L. H. L., Bueno, M. K. G., Araujo, L. A., & Souza, N. M. (2015). Autismo no Brasil: uma revisão sistemática dos desafios familiares e estratégias de enfrentamento. *J Pediatr*, 91, 111-121.
- Hirota, T., & King, B. H. (2023). Autism Spectrum Disorder: A Review. *JAMA*, 329(2), 157-168.
- Jang, J., & Matson, J. J. (2015). Autism severity as a predictor of comorbid conditions. *J Dev Phys Disabil*, 27, 405-415.

- Kaye, A. D., Allen, K. E., Smith Iii, V. S., Tong, V. T., Mire, V. E., Nguyen, H., Lee, Z., Kouri, M., Jean Baptiste, C., Mosieri, C. N., Kaye, A. M., Varrassi, G., & Shekoohi, S. (2024). Emerging Treatments and Therapies for Autism Spectrum Disorder: A Narrative Review. *Cureus*, 16(7), e63671.
- Kodak, T., & Bergmann, S. (2020). Autism Spectrum Disorder: Characteristics, Associated Behaviors, and Early Intervention. *Pediatr Clin North Am*, 67(3), 525-535.
- Lai, M. C., & Lombardo, M. V., Baron-Cohen, S. (2014). Autism. *Lancet*, 383, 896-910.
- Lima, L. O. A., Sousa, L. P., Martins, A. D. C., & Lins, L. da C. (2024). Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. *Journal Archives of Health*, 5(3), e2313.
- Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., & Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism Spectrum Disorder. *Lancet*, 392, 508-520.
- Losapio, M., Silva, L. G., Pondé, M. P., Novaes, C. M., Santos, D. N., Argollo, N., Oliveira, I. M. S., & Brasil, H. H. A. (2011). Adaptação transcultural parcial da escala Aberrant Behavior Checklist (ABC), para avaliar eficácia de tratamento em pacientes com retardo mental. *Cad. Saúde Pública*, 27(5), 909-923.
- Maenner, M. J., Warren, Z., Williams, A. R., Amoakohene, E., Bakian, A. V., Bilder, D. A., Durkin, M. S., Fitzgerald, R. T., Furnier, S. M., Hughes, M. M., Ladd-Acosta, C. M., McArthur, D., Pas, E. T., Salinas, A., Vehorn, A., Williams, S., Esler, A., Grzybowski, A., Hall-Lande, J., Nguyen, R. H. N., Pierce, K., Zahorodny, W., Hudson, A., Hallas, L., Mancilla, K. C., Patrick, M., Shenouda, J., Sidwell, K., DiRienzo, M., Gutierrez, J., Spivey, M. H., Lopez, M., Pettygrove, S., Schwenk, Y. D., Washington, A., & Shaw, K. A. (2023). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. *MMWR Surveill Summ*, 72(2), 1-14.
- Mano-Sousa, B. J., Pedrosa, A. M., Alves, B. C., Galduróz, J. C. F., Belo, V. S., Chaves, V. E., & Duarte-Almeida, J. M. (2021). Effects of Risperidone in Autistic Children and Young Adults: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Curr Neuropharmacol*, 19(4), 538-552.
- Muskens, J. B., Velders, F. P., & Staal, W. G. (2017). Medical comorbidities in children and adolescents with autism spectrum disorders and attention deficit hyperactivity disorders: a systematic review. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 26(9), 1093-1103.
- Narzisi, A., Posada, M., Barbieri, F., Chericoni, N., Ciuffolini, D., Pinzino, M., Romano, R., Scattoni, M. L., Tancredi, R., Calderoni, S., & Muratori, F. (2018). Prevalence of Autism Spectrum Disorder in a large Italian catchment area: a school-based population study within the ASDEU project. *Epidemiol Psychiatr Sci*, 2018, 29:e5.
- Pereira A. S. et al. (2018). Metodologia da pesquisa científica. [free e-book]. Santa Maria/RS. Ed. UAB/NTE/UFSM.
- Persico, A. M., Ricciardello, A., Lamberti, M., Turriziani, L., Cucinotta, F., Brogna, C., Vitiello, B., & Arango, C. (2021). The pediatric psychopharmacology of autism spectrum disorder: A systematic review - Part I: The past and the present. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry*, 110:110326.
- Reichenheim, M. E., & Moraes, C. L. (2007). Operacionalização de adaptação transcultural de instrumentos de aferição usados em epidemiologia. *Rev Saúde Pública*. 41, 665-673.
- Salgado, N. D. M., Pantoja, J. C., Viana, R. P. F., & Pereira, R. G. V. (2022). Transtorno do Espectro Autista em Crianças: Uma Revisão Sistemática sobre o Aumento da Incidência e Diagnóstico. *Res Soc Dev*, 11(13), e512111335748.
- Sandbank, M., Bottema-Beutel, K., Crowley, S., Cassidy, M., Dunham, K., Feldman, J. I., Crank, J., Albarran, S. A., Raj, S., Mahbub, P., & Woynaroski, T. G. (2020). Project AIM: Autism intervention meta-analysis for studies of young children. *Psychol Bull*, 146, 1-29.
- Shitsuka, R. et al. (2014). Matemática fundamental para tecnologia. 2ed. Editora Erica.
- Siegel, M., & Beaulieu, A. A. (2012). Psychotropic medications in children with autism spectrum disorders: a systematic review and synthesis for evidence-based practice. *J Autism Dev Disord*, 42, 1592-1605.
- Soares, R. C. S., Cândido, F. G., Filgueiras, M. S., Rosa, C. O. B., de Novaes, J. F., & Araujo, R. M. A. (2024). Problematic behaviors at mealtimes and the nutritional status of Brazilian children with Autism Spectrum Disorder. *Front Public Health*, 12:1392478.
- Uehara, E., Charchat-Fichman, H., & Landeira-Fernandez, J. (2013). Funções executivas: um retrato integrativo dos principais modelos e teorias desse conceito. *Neuropsicol Lat Am*, 5(3), 25-37.
- Vasconcelos, C., Perry, I. S., Gottfried, C., Riesgo, R., & Castro, K. (2025). Folic acid and autism: updated evidences. *Nutr Neurosci*, 28(3), 273-307.
- Vinen, Z., Clark, M., Paynter, J., & Dissanayake, C. (2017). School age outcomes of children with autism spectrum disorder who received community-based early interventions. *J Autism Dev Disord*, 48, 1673-1683.
- White, S. E., McMorris, C., Weiss, J. A., & Lunskey. (2012). The Experience of Crisis in Families of Individuals with Autism Spectrum Disorder Across the Lifespan. *J Child Fam Stud*, 21, 457-465.
- Zwaigenbaum, L., Bauman, M., Choueiri, R., Kasari, C., Carter, A. S., Granpeesheh, R., Mailloux, Z., Roley, S.S., Wagner, S., Fein, D., Pierce, K., Buie, T., Davis, P. A., Newschaffer, C., Robins, D., Wetherby, A., Stone, W. L., Yirmiya, N., Estes, A., Hansen R. L., McPartland, J. C., & Natowicz, M. R. (2015). Early intervention for children with autism spectrum disorder under 3 years of age: Recommendations for practice and research. *Pediatrics*, 136, S60-S81.