



REDE DE APOIO ÀS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA¹

Carla Aparecida Loos*
Verônica de Azevedo Mazza**
Luana Tonin***
Gisele Weissheimer Kaufmann****
Samea Marine Pimentel Verga*****
Victoria Beatriz Trevisan Nóbrega Martins Ruthes*****
Ana Paula Dezoti*****

RESUMO

Objetivo: identificar a rede social de apoio das famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). **Métodos:** trata-se de uma pesquisa descritiva, abordagem qualitativa, com a participação de 22 familiares de crianças com TEA. A coleta de dados ocorreu por meio de entrevista semiestruturada, entre os meses de agosto de 2018 e março de 2020. Os depoimentos foram transcritos e submetidos à análise de conteúdo, com apoio do *software WebQDA*®. **Resultados:** emergiram as seguintes categorias e subcategorias: apoio familiar (elementos da rede familiar, rede restrita e funções da rede) e apoio comunitário (serviços utilizados, ajuda material e de serviços, recursos comunitários, guia cognitivo e de conselhos). **Considerações Finais:** a rede de apoio familiarevidencia-se restrita e fragilizada devido ao suporte limitado da família extensa ou de outros membros da comunidade. Além disso, foram identificadas lacunas no acesso aos serviços de saúde e recursos de assistência social assegurados por Lei às pessoas com TEA, revelando a importância do papel da equipe multiprofissional em articular a rede de atenção, com vistas ao fortalecimento das famílias, transformando-se em agentes de proteção aos direitos e ampliação da rede da criança com TEA e sua família.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista. Saúde da Criança. Apoio Social. Família.

INTRODUÇÃO

Estimativas mostram que a cada 54 crianças, uma convive com o Transtorno do Espectro Autista⁽¹⁾, caracterizado por alterações no desenvolvimento cerebral infantil que afetam a comunicação, a interação social e o comportamento. Na área da comunicação social, a criança pode apresentar ausência de reciprocidade socioemocional, dificuldades no estabelecimento de diálogo, compartilhamento reduzido de interesses, emoções, afetos e déficits em iniciar interações para comunicação ou respondê-las⁽²⁾.

Na interação social, pode ocorrer dificuldade para criar amizades, partilhar brincadeiras e ausência de interesse por pares. A área comportamental é

caracterizada por movimentos corporais, uso de objetos e falas restritas ou repetitivas. Existem interesses específicos com intensidade e foco considerados diferentes, como apego ou preocupação com objetos incomuns, hiperreatividade ou hiporreatividade a estímulos sensoriais⁽²⁾. Essa condição infantil gera demandas de cuidados especializados, faz com que as famílias se organizem para atendê-las e necessitem de apoio social para os cuidados infantis.

As redes sociais de apoio constituem relações entre sujeitos que estão conectados por laços afetivos, nas quais ocorrem trocas subjetivas e objetivas que as tornam reais, favorecem ao indivíduo acesso a bens e serviços, informações e interações sociais⁽³⁾. Por meio das redes, é possível

¹Extraído do trabalho de Conclusão de Curso, intitulado: A rede social de apoio às famílias de crianças com transtorno do espectro autista, 2021.

*Enfermeira. Faculdades Pequeno Príncipe- FPP, Curitiba, Paraná, Brasil. E-mail: carlaalos@hotmail.com ORCID: 0000-0002-5469-6184

**Enfermeira. Doutora em Enfermagem, Professora da Graduação e Pós-graduação em Enfermagem na Universidade Federal do Paraná – UFPR, Curitiba, Paraná, Brasil. Líder do Grupo de Estudos Família Saúde e Desenvolvimento – GEFASÉD. E-mail: mazzas@ufpr.br ORCID: 0000-0002-1264-7149

***Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Paraná. Docente da Universidade Positivo (UP). Enfermeira da Secretaria Municipal de Saúde. Curitiba, Paraná, Brasil. E-mail: luanatonin@gmail.com ORCID: 0000-0003-3168-5762

****Enfermeira da Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH)/Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Paraná – UFPR, Curitiba, Paraná, Brasil. E-mail: gisele.weissheimer@gmail.com ORCID: 0000-0002-3054-3642

*****Enfermeira. Doutora em Enfermagem, Professora da Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Amapá - UNIFAP, Macapá, Amapá, Brasil. E-mail: sameaverga@gmail.com ORCID: 0000-0003-3251-5351

*****Nutricionista. Doutoranda em Enfermagem pela Universidade Federal do Paraná- UFPR, Curitiba, Paraná, Brasil. E-mail: victoria.martins@ufpr.br ORCID: 0000-0003-1525-580X

*****Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem pela Universidade Federal do Paraná-UFPR, Professora da Graduação em Enfermagem do Centro Universitário do Brasil- UNIBRASIL, Curitiba, Paraná, Brasil. E-mail: anadezoti76@gmail.com ORCID: 0000-0003-2349-5221

obter suporte social, emocional, cognitivo e financeiro, fatores que contribuem para o desenvolvimento humano e preenchem as necessidades que a pessoa tem de interagir com o outro. Ademais, proporcionam o conforto de pertencer a um grupo e de ser amada, condições consideradas importantes para a manutenção da autoestima⁽⁴⁾.

As formas de apoio da rede social identificadas na literatura científica são: 1) Companhia social, 2) Ajuda material e de serviços, e 3) Guia cognitivo e de conselhos⁽³⁾. A companhia social integra atividades sociais prazerosas como ir ao cinema, dançar, jantar, fazer compras, orar ou outras atividades de lazer. Além disso, envolve apoio emocional mútuo por meio de atitudes positivas, compreensão, simpatia, estímulo e apoio⁽³⁾.

A ajuda material e de serviços diz respeito ao fornecimento, colaboração ou ajuda física, auxílio financeiro ou de serviços especializados, como é o caso do setor de saúde. Nesse tipo de apoio social ocorrem novos contatos com pessoas e redes, família ou comunidade, favorecendo a sua ampliação. A terceira forma de apoio social, o guia cognitivo e de conselhos, refere-se ao compartilhamento de informações pessoais e sociais⁽³⁾.

O apoio social às famílias de crianças com TEA é importante, pois a criança apresenta características relacionadas aos déficits persistentes na comunicação social, no comportamento e na interação social⁽⁵⁾. Assim, a família, diante do comprometimento e das limitações impostas pela condição da criança, enfrenta o desafio de ajustar seus planos e expectativas quanto ao futuro, além da necessidade de adaptar-se à intensa dedicação e prestação de cuidados às necessidades específicas da criança⁽⁶⁾.

Desse modo, as famílias podem apresentar dificuldades para prover todo o suporte às necessidades de saúde infantil, razão pela qual necessitam de apoio da comunidade, das organizações sociais e do Estado para minimizá-las ou solucioná-las⁽⁷⁾, sendo as redes de apoio essenciais para fornecer esse suporte.

Nesse cenário, é premente o apoio dos profissionais na compreensão, respeito, atendimento às necessidades e individualidades de cuidado da criança. Além disso, é importante auxiliar a família na adaptação ao novo contexto de cuidado. No entanto, de acordo com estudo, as mães assumem

maior responsabilidade, o que leva ao aumento do estresse que pode influenciar no relacionamento com seu cônjuge e na dinâmica familiar⁽⁸⁾.

Familiares referem diversas mudanças em suas funções e papéis para cuidar da criança com autismo como mudança do horário de trabalho para adequá-los aos atendimentos à saúde infantil⁽⁷⁾; intensa dedicação no ensino das atividades de vida diária como o uso do banheiro, vestimenta, alimentação, entre outros; gerenciamento da atenção aos demais membros da família como os irmãos da criança com autismo⁽⁹⁾.

A união entre os familiares passa a ser intensificada para conseguir suprir as necessidades infantis, porém, apesar disso, referem a falta de apoio dos membros da família extensa, dificuldades financeiras e de acesso a serviços públicos especializados na saúde⁽⁷⁾.

Diante do exposto, considerando-se o contexto de uma família composta por criança com autismo, constata-se a necessidade de estudos com maior aprofundamento sobre esta temática, dada a importância da rede social de apoio para auxiliar na superação dos desafios, que inevitavelmente ocorrerão ao longo da vida⁽¹⁰⁾.

Nesse cenário, esta pesquisa busca responder à seguinte questão orientadora: como é a rede social de apoio das famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista?

Espera-se, com base nos resultados deste estudo, gerar informações sobre os vínculos relacionais e afetivos das famílias e suas fontes de apoio e, assim, contribuir para o planejamento do cuidado que atenda às suas necessidades. Esta pesquisa teve como objetivo identificar a rede social de apoio das famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista.

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa de natureza descritiva, com abordagem qualitativa, realizada em um Centro de Atendimento Especializado à Saúde Infantil (CAESI) e dois Centros de Educação (CE), ambos Centros públicos, localizados no município de Curitiba/Paraná. Participaram deste estudo 22 familiares de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista. Incluíram-se participantes que se consideraram familiar, independente de ter ou não laços consanguíneos, que habitavam na mesma casa e prestavam cuidado

à criança com autismo.

Os critérios de elegibilidade adotados foram: ser familiar de crianças com idade entre quatro a dez anos diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista. A definição desta faixa etária foi relacionada ao fato de o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista ocorrer com maior frequência a partir dos 36 meses⁽¹¹⁾, e a faixa etária limite para o estudo deve-se ao período da infância de acordo com a Organização Mundial da Saúde⁽¹²⁾. O critério de exclusão estabelecido foi ser familiar menor de idade.

O processo de amostragem teve início com o preenchimento de uma lista com potenciais participantes do estudo, contendo os critérios de elegibilidade anteriormente apresentados. A pré-seleção ocorreu de maneira distinta em cada local, em razão da organização de cada serviço.

No Centro Especializado de Atenção à Saúde Infantil (CEASI), a pré-seleção ocorreu 48 horas antes da consulta, onde foram pré-selecionadas 44 crianças por meio do prontuário. Destas, 26 foram excluídas por não cumprirem o critério de inclusão de idade, e sete familiares selecionados não compareceram no dia da consulta. Não foi possível reagendar a entrevista com esses familiares devido à periodicidade em que ocorrem as consultas no local.

Em uma das instituições de ensino, para a pré-seleção, utilizou-se a lista de crianças matriculadas com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista. Destas, foram pré-selecionados 16 familiares, das quais quatro foram excluídos por estarem fora dos limites de idade estabelecidos e um familiar selecionado não compareceu no dia agendado para a entrevista. Nenhum participante se recusou a participar do estudo.

Na amostra inicial, havia 60 familiares. Destes, excluíram-se 30 familiares por não apresentarem a faixa etária estipulada e oito por não comparecerem na data da entrevista ou consulta. Vale ressaltar que, em uma das instituições, havia dois irmãos gêmeos. Deste modo, obteve-se uma amostra final de 22 familiares de 23 crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista.

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas semiestruturadas, de forma presencial, audiogravadas, com duração média de 30 a 40 minutos, entre os meses de agosto de 2018 e março de 2020. O instrumento de coleta de dados foi composto por dados sociodemográficos dos familiares, das crianças com Transtorno do Espectro

Autista e 11 questões que buscavam a identificação da rede social de apoio utilizada pelas famílias. Os discursos dos participantes foram identificados por letras, conforme o local de estudo: Centro Especializado de Atenção à Saúde Infantil (CEASI) e o Centro de Educação (CE), e numerais, por ordem sequencial da realização das entrevistas, para preservar o anonimato e o sigilo. Este estudo seguiu a *checklist Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ), para apresentação de seu relato de pesquisa.

Para a análise dos dados, os depoimentos foram transcritos na íntegra e digitados em formato *Microsoft® Office Word*. Para auxiliar na organização dos dados, utilizou-se o *Web Qualitative Data Analysis Software* (WebQDA[®]) versão 3.0⁽¹³⁾. A ferramenta foi escolhida por ser um sistema operativo *on-line*, que possibilitou a interação e o compartilhamento dos dados entre as pesquisadoras durante todo o processo de análise. Após a análise dos discursos, procedeu-se à construção de categorias e subcategorias, seguindo-se a técnica de Análise de Conteúdo⁽¹⁴⁾.

Esta pesquisa foi conduzida de acordo com os padrões éticos exigidos e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa no âmbito das Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, sob o Parecer nº 2.327.633/2017, e Certificado de Apresentação de Apreciação Ética: 73197617.0.1001.0102.

RESULTADOS

A caracterização dos familiares demonstrou que 20 (91%) eram do sexo feminino e dois (9%) do sexo masculino. A faixa etária dos participantes variou entre 25 e 50 anos, com tempo de estudo entre cinco e 16 anos. Com relação ao estado civil, 16 (73%) eram casados, quatro (17%) solteiros, um (5%) divorciado e um (5%) viúvo. Acerca da ocupação dos participantes, três (13,6%) não informaram este dado, nove (41%) atuavam como cuidadores da criança em tempo integral e 10 (45,4%) em outras atividades. A renda familiar dos participantes variou entre um e 20 salários mínimos, sendo predominante a renda de um salário mínimo.

Quanto à caracterização das crianças, a faixa etária variou entre quatro e nove anos de idade. Dezesesseis (71%) eram do sexo masculino e sete (30%) do sexo feminino. Das 23 crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista, nove (39%) apresentaram comorbidade associada ao

transtorno, com média de 2,5 anos de idade no período de confirmação do diagnóstico. Todas as crianças estavam inseridas na rede de ensino, 21 (91,3%) frequentavam a rede pública de educação e dois (8,7 %) a rede privada.

A partir da análise dos dados, emergiram duas categorias: 1) Apoio familiar e 2) Apoio comunitário. Ambas indicaram a forma como os familiares se sentiam em relação ao apoio recebido.

Foram analisados 385 códigos no *Software WebQda* originados das entrevistas, dos quais 130 integraram a categoria Apoio Familiar, distribuídos entre as subcategorias. A segunda categoria, denominada Apoio comunitário, foi composta por 255 códigos distribuídos entre as subcategorias, conforme apresenta-se na Tabela 1. A subcategoria Serviços Utilizados apresentou maior número de códigos (178).

Tabela 1. Categorias e número de códigos por categorias e subcategorias extraídas do *WebQDA*®

Categorias	Número de Códigos	Subcategorias	Número de Códigos
Apoio familiar	130	Elementos da rede de apoio familiar	22
		Funções da rede	77
		Rede restrita	31
Apoio comunitário	255	Serviços utilizados	178
		Recursos comunitários	09
		Ajuda material e de serviços	54
		Guia cognitivo e de conselhos	14

Fonte: Dados da pesquisa (2021)

A seguir, apresentam-se as categorias, subcategorias e respectivos depoimentos que as representam.

Apoio Familiar

Na subcategoria elementos de apoio familiar, expressaram que a mãe, cuidadora principal, recebe apoio dos membros familiares para o cuidado à criança com o transtorno, porém de maneira restrita, dos membros do núcleo familiar, conforme as falas a seguir:

É eu só, só eu que cuido dele (CEASI-2).

Só eu que cuido (CE-4).

É só eu e minha esposa (CE-10).

Eu, meu marido e minha filha (CEASI-6).

Entre os relatos, na subcategoria rede restrita, alguns familiares disseram que não recebiam ajuda nos cuidados diários com a criança, conforme mostram as falas:

A gente tem muita dificuldade que as pessoas da própria família da gente nos ajudem com ele (CEASI-2).

Eu não tenho a participação da família, é só eu (CEASI-9).

Infelizmente, não tenho ajuda de ninguém (CE-05).

De forma menos frequente, uma parcela menor dos entrevistados relatou a família extensa como

elemento da rede de apoio, conforme os discursos:

Minha mãe, minha tia e minha vó (CE-7).

Os meus sogros, eles ajudam muito (CE-8).

Referente à subcategoria das funções da rede exercidas pela família extensa, citaram-se, entre os relatos dos participantes, a companhia social, a ajuda material e de serviços:

A gente procura sair em família, restaurante, andar de bike (CEASI-1).

Eu sinto que a minha família me ajuda, estão sempre comigo, é minha rede de apoio (CE-7).

Ele ajuda cuidar, e também nas coisas que ele precisa (CEASI-4).

Apesar dela [madrasta] não ser a mãe, ela vai pegar ela [criança] no colégio, dá o almoço dela, a alimentação dela tudo certinho e passa o resto do dia só com ela" (CE-10).

O meu ex-marido paga o plano de saúde para ele {criança}. (CEASI-01)

Apoio comunitário

O apoio comunitário constituía subcategoria serviços utilizados para o cuidado especializado à

saúde e ao ensino que os filhos necessitam devido às características do transtorno, conforme observa-se nos relatos a seguir:

A lista é grande, fonoaudióloga, psicóloga, fisioterapia, pediatra, neurologista, oftalmologista, otorrinolaringologista, gastrologista e endocrinologista (CE-05).

Eu só levo no postinho de saúde, não levo em outro lugar (CE-10).

A gente começou a ficar mais próximo depois que a gente começou a vir para APAE, ele {criança} começou a ter mais contato” (CE-01)

Apesar de utilizar alguns serviços formais, os participantes expressaram dificuldade em obtê-los:

A instituição aqui é a que mais me ajuda, sabe (CE-6).

Eu levo em hospitais que atendem pelo plano de saúde (CE-8).

Depois que passou pelo posto, a gente tentou, ficou tentando, tentando, depois de um ano e meio consegui (CEASI-8).

O plano, a princípio, não queria disponibilizar isso, estava bem resistente, aí teve liminares de outras famílias, aí a gente conseguiu uma clínica habilitada nessas terapias voltados para o autismo (CEASI-1).

Identificaram-se os recursos comunitários que as famílias recorriam como as associações e organizações não governamentais:

Na minha cidade tem uma Organização não governamental, fui eu mesma que ajudei a criar, e aqui eu participo de mais uma Organização não governamental (CEASI-5).

Eu participei de uma associação, lá eles orientavam também sobre o autismo (CEASI-1).

Eu participo de dois grupos, um que é o {nome do grupo de apoio}, e tem um que é menorzinho que são só mães (CE-03).

As famílias expressaram a obtenção de ajuda material e de serviços referentes às políticas públicas governamentais. No entanto, enfrentam dificuldades para acessá-los:

Ele tem o benefício que é da assistência social, que a gente conseguiu (CEASI-5).

O ônibus é aquele azulzinho, que leva e traz ele (CE-1).

O cartão transporte que eles têm (AP-9).

Medicação sim, a gente pega pelo posto, pela Unidade de Saúde (CE-7).

Eu ainda não consegui, porque o Instituto Nacional de Seguro Social é chato, é moroso, eles não querem dar, mas ele tem direito (CE-8).

Eles também têm direito ao transporte, que eu também não consegui (CEASI-8).

Referente ao apoio cognitivo e de conselho, identificaram-se a internet como uma fonte de informação utilizada pelas famílias e o acesso a *lives* realizadas por profissionais da área da saúde. Apesar disso, os participantes reconheceram que nem toda informação disponível na internet é confiável, como demonstram as falas:

Tem uma página na internet de autismo, que lá tem todas as informações, aí, o que você não tem lá você pega e joga no Google, porque é o único jeito (CEASI-8).

Eu vejo bastantes lives com a Doutora {nome do profissional}}, depois que eu descobri a coisa dele, eu comecei a pesquisar mais sobre autismo (CEASI-4).

Tem coisa que você não pode levar em consideração na Internet (CEASI-10).

DISCUSSÃO

Frente ao impacto do diagnóstico, cada família adapta-se de modo diferente, seja pela atenção demandada ou pelas emoções que essa nova condição desperta nos familiares de forma sistêmica⁽¹⁵⁾. A mãe, cuidadora principal da criança com autismo, participa de uma rede de apoio social, e conta com a ajuda restrita do pai, irmã, tia e avós da criança.

O vínculo com a família extensa foi pouco frequente e, de acordo com a literatura científica, esse fato é comum em famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista, pois nessa condição existe um afastamento da família extensa e, conseqüentemente uma sensação de desamparo, visto que a rede de apoio é reduzida aos membros da família nuclear⁽⁷⁾. Sob esta ótica, um maior envolvimento dos membros da rede pode contribuir para diminuir a sobrecarga, o estresse e as demais repercussões psicossociais encontradas na vida da família⁽¹⁶⁾.

As funções desempenhadas pelos elementos da rede social de apoio são fundamentais a famílias que vivenciam uma condição crônica para desempenhar

funções de proteção à família⁽³⁾. Entre as funções que os elementos da rede podem assumir no contexto das relações familiares, destacam-se neste estudo, as funções de companhia social, ajuda material e de serviços. Neste sentido, a união da família revela-se de grande importância no cuidado à criança e na adaptação dos membros ao transtorno, possibilitando apoio comum entre os elementos da rede e maior atenção às demandas da criança⁽⁷⁾.

A mãe da criança com autismo conta com a rede social por meio de uma equipe da área da saúde e de assistência social, porém, nem sempre são resolutivas devido aos relatos de dificuldades enfrentadas para o acesso ao direito à saúde e benefícios sociais governamentais. A cronicidade do TEA e a amplitude das suas características faz com que as famílias recorram a uma variedade de serviços de saúde e requerem atendimento multidisciplinar especializado. Assim, o apoio social por meio do acesso às políticas de saúde no Brasil se fazem importantes para gerir as demandas da criança com o transtorno. Contrariamente ao direito das famílias e da criança com autismo, a literatura mostra que as famílias sentem dificuldades para acessar serviços que ofereçam atendimento especializado à criança⁽¹⁷⁾.

Em consonância, os profissionais apresentam dificuldade no seu cotidiano de atendimento para integrar a rede de apoio social das famílias e fortalecer o suporte necessário para a continuidade do tratamento por meio de uma vinculação efetiva entre os diferentes serviços intersetoriais^(18,19).

Em relação às especificidades da criança com autismo, a Lei nº 12.764⁽²⁰⁾, de 27 de dezembro de 2012 discorre sobre os seus direitos, desde o diagnóstico até a reabilitação por meio de serviços especializados. A Lei trata do acesso a ações e serviços de saúde de forma integral com diagnóstico precoce, atendimento multiprofissional, acesso à nutrição adequada /terapia nutricional, acesso a medicamentos e informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento da criança com TEA. Além disso, a mesma Lei⁽²⁰⁾ trata do direito ao acesso à educação e ao ensino profissionalizante; à moradia; ao mercado de trabalho; à previdência e à assistência social.

Nesse contexto, compreende-se como fundamental o apoio dos profissionais da área da saúde, assistência social e educação com o objetivo de minimizar as dificuldades enfrentadas pelas famílias e a articulação da rede de assistência à

criança com autismo e a sua família⁽²¹⁾. O vínculo entre a família e os profissionais precisam ser alicerçados em uma relação de compromisso com os direitos da família e criança.

O acesso à rede de educação especializada é importante para que a criança possa atingir o desenvolvimento de seus talentos, habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais segundo as suas características, interesses e necessidades de aprendizagem⁽²²⁾.

O apoio material é uma importante fonte de amparo às famílias. A literatura e os resultados deste estudo trouxeram que as famílias têm dificuldades no acesso aos recursos da assistência social, porém, as crianças com TEA devem ser protegidas e asseguradas⁽²⁰⁾ por meio de programas e benefícios às crianças com TEA e às famílias de baixa renda, se for o caso. Os profissionais que prestam assistência a essas famílias fazem parte da rede de apoio social e são fontes significativas de informações e apoio para instruí-las.

Além do apoio social proveniente de órgãos governamentais, se constitui como recurso valioso no contexto comunitário, os grupos de apoio entre pais e as associações⁽²¹⁾. Estes espaços são utilizados para troca de experiência entre os pais/cuidadores, apoio emocional, apoio material, fonte de informações sobre o transtorno, troca de experiências sobre as terapias infantis, indicações de profissionais para atender a criança e como obter o apoio social por meio dos subsídios governamentais⁽¹⁷⁾.

Além das fontes de informação informal e formal (profissional), as famílias têm obtido orientações por meio da internet, a qual possibilita às famílias a oportunidade de conhecer ainda mais sobre a condição da criança com Transtorno do Espectro Autista. Esta ferramenta constitui-se em uma alternativa na busca de respostas às suas questões e necessidades⁽⁷⁾, uma vez que o espaço virtual proporciona às famílias autonomia para recorrer, a qualquer momento, à informação que necessitam⁽¹⁷⁾.

As buscas envolvem pesquisas sobre as características da criança com TEA, causa, sinais do transtorno, prognóstico, comportamento da criança, aspectos que envolvem a terapia/tratamento da criança, os direitos à saúde, educação, direitos sociais, expectativas futuras, entre outros⁽²³⁾.

Embora a internet seja um dos recursos utilizados como fonte de informações, o uso dessas

fontes pode se tornar problemática devido à abundância de informações não confiáveis⁽²⁴⁾. Dessa forma, é importante salientar que as fontes de informações utilizadas pelas famílias se tornaram uma nova demanda aos profissionais no cuidado a saúde. Importante salientar que as fontes informais não substituem a orientação de um profissional habilitado na área do transtorno.

O tamanho da amostra, que impossibilita a generalização dos achados do estudo, constitui-se em limitação deste estudo.

Esta pesquisa fornece dados para promover ações que possam fortalecer a importância do acesso aos recursos da comunidade para ajudar nas demandas das famílias constituídas por criança com autismo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O apoio social familiar mostrou-se restrito no contexto deste estudo, pois a mãe, como cuidadora principal da criança, recebe apoio de poucos

membros da família extensa. A rede de apoio social multidisciplinar nem sempre mostrou-se resolutive, pois o estudo apontou dificuldades no acesso às políticas públicas de saúde e de assistência social, assegurados por Lei, às pessoas com TEA.

O transtorno exige que a família mobilize-se, crie e busque estratégias para conviver com esta nova dinâmica de vida, para que assim, esse contexto seja aceito, as dificuldades sejam contornadas e a família possa viver de maneira funcional.

Isso demonstra a importância da equipe multiprofissional em articular a rede de apoio, transformando-se em agentes de proteção aos direitos e ampliação da rede, pois a sua estruturação e a formação de vínculos definem o quanto os recursos serão alcançados para o fortalecimento das famílias.

Assim, considera-se que os resultados deste estudo possam colaborar para um avanço no fortalecimento e organização de ações, visto que possibilita o reconhecimento da rede social de apoio.

SUPPORT NETWORK FOR FAMILIES OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER

ABSTRACT

Objective: to identify the social support network for families of children with Autism Spectrum Disorder (ASD). **Methods:** descriptive study with a qualitative approach, with the participation of 22 family members of children with ASD. Data collection was conducted through semi-structured interviews between August 2018 and March 2020. Statements were transcribed and submitted to content analysis, with the support of the WebQDA® software. **Results:** the following categories and subcategories emerged: family support (elements of family network, restricted network, and network functions) and community support (services used, material support and services, community resources, cognitive guide and advice). **Final Considerations:** the family support network is restricted and weakened due to limited support from the extended family or other community members. In addition, barriers were identified in the access to health services and social assistance resources ensured by law for people with ASD, revealing the importance of the role of multidisciplinary teams in connecting the care network, with a view to strengthening the families, becoming agents for the protection of rights and expansion of the network for the child with ASD and their family.

Keywords: Autism Spectrum Disorder. Child Health. Social Support. Family.

RED DE APOYO A LAS FAMILIAS DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

RESUMEN

Objetivo: identificar la red social de apoyo de las familias de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA). **Métodos:** se trata de una investigación descriptiva, con abordaje cualitativo, con la participación de 22 familiares de niños con TEA. La recolección de datos se realizó por medio de entrevista semiestructurada, entre los meses de agosto de 2018 y marzo de 2020. Los relatos fueron transcritos y sometidos al análisis de contenido, con el apoyo del software WebQDA®. **Resultados:** han surgido las siguientes categorías y subcategorías: apoyo familiar (elementos de la red familiar, red restringida y funciones de la red) y apoyo comunitario (servicios utilizados, ayuda material y de servicios, recursos comunitarios, apoyo cognitivo y de consejos). **Consideraciones finales:** la red de apoyo familiar se evidencia restringida y fragilizada debido al soporte limitado de la familia extensa o de otros miembros de la comunidad. Además, se identificaron lagunas en el acceso a los servicios de salud y recursos de asistencia social asegurados por Ley a las personas con TEA, revelando la importancia del papel del equipo multiprofesional en articular la red de atención, a fin de fortalecer a las familias, transformándose en agentes de protección a los derechos y ampliación de la red del niño con TEA y su familia.

Palabras clave: Trastorno del Espectro Autista. Salud del Niño. Apoyo Social. Familia.

REFERÊNCIAS

1. Maenner MJ, Shaw KA, Eads JB, Washington A, Patrick M, DiRienzo M, et al. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years: autism and developmental disabilities monitoring network, 11 Sites, United States, 2016. *MMWR Surveill Summ.* 2020; 69(4):1-12. DOI: <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1>
2. DSM-5. Transtornos Depressivos - DSM - 5. Porto Alegre, 2014.
3. Sluzki CE. A rede social na prática sistêmica: alternativas terapêuticas. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1997.
4. Correa B, Simas F, Portes JRM. Socialization goals and action strategies of mothers of children with suspected autism spectrum disorder. *Rev Bras Educ Espec.* 2018; 24(2):293-308. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382418000200010>
5. Jorge RPC, Paula FM, Silveiro GB, Melo LA, Felício PVP, Braga T. Diagnosis of childhood autism and its repercussions on family and educational relationships. *Rev BJHR.* 2019; 2(6):5065-77. DOI: <https://doi.org/10.34119/bjhrv2n6-015>
6. Silva SED, Santos AL, Sousa YM, Cunha NMF, Costa JL, Araújo JS. The family inserted in the growth and development of the autistic child. *J Health Biol Sci.* 2018; 6(3):334-41. DOI: <http://dx.doi.org/10.12662/2317-3076/jhbs.v6i2.1782.p334-341.2018>
7. Machado MS, Londero AD, Pereira CRR. Becoming the family of a child with Autistic Spectrum Disorder. *ContextosClín.* 2018; 11(3):335-50. DOI: <http://dx.doi.org/10.4013/ctc.2018.113.05>
8. Sharabi A, Marom-Golan D. Social Support, Education Levels, and Parents' Involvement: A Comparison Between Mothers and Fathers of Young Children With Autism Spectrum Disorder. *Topics Early Child Spec Educ.* 2018; 38(1):54-64. DOI: <https://doi.org/10.1177/0271121418762511>
9. Mapelli LD, Barbieri MC, Castro GVDZB, Bonelli MA, Wernet M, Dupas G. Child with autistic spectrum disorder: care from the family. *Esc Anna Nery.* 2018; 22(4):e20180116. DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0116>
10. Lemos ELMD, Salomão NMR. Jovens com transtorno autista, suas mães e irmãos: vivências familiares e Modelo Bioecológico. *Psic. Teor. e Pesq.* 2022; 38:Pe38312. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102.3772e38312.pt>
11. Maia FA, Almeida MTC, Alves MR, Bandeira LVS, Silva VBD, Nunes NF et al. Autism spectrum disorder and parents' age: a case-control study in Brazil. *Cad Saúde Pública.* 2018; 34(8):e00109917. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00109917>
12. Santos GS, Pieszak GM, Gomes GC, Biazus CB, Oliveira Silva S. Contributions of Better Childhood for Growth and child development in family perception. *Rev Pesqui Fumd Cuid Online.* 2019; 11(1):67-73. DOI: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i1.67-73>
13. Sousa FN, Costa AP, Moreira A. webQDA [programa de computador] Versão 3.0. Aveiro: Microio/Ludomedia [Internet]. 2019 [acesso em 22 de fevereiro de 2023]. Disponível em: <https://www.webqda.net/o-webqda/>
14. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2016.
15. Leoni PHT, Jabali MBFC, Rodrigues AA. Adaptação familiar ao diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista: uma compreensão da vivência de famílias. *Rev Bras Interdiscip Saude.* 2020; 1(2):21-40. DOI: <https://doi.org/10.56344/2675-4827.v1n2a20202>
16. Papadopoulou D. Mothers' Experiences and Challenges Raising a Child with Autism Spectrum Disorder: A Qualitative Study. *Brain Sci.* 2021; 11:309. DOI: <https://doi.org/10.3390/brainsci11030309>
17. Weissheimer G, Mazza VA, Freitas CASL, Silva SR. Informational support for families of children with autism spectrum disorder. *Rev Gaúcha Enferm.* 2021; 42:e20200076. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200076>
18. Souza MHN, Nóbrega VM, N Collet. Social network of children with chronic disease. *Rev Bras Enferm.* 2020; 73(2):e20180371. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0371>
19. Cabral IE, Motta IS, Pimentel TGP, Corrêa MPO, Arruê AM, Neves ET. Demands of children with special health care needs in primary Care in Rio de Janeiro. *Ciênc. cuid. saúde.* 2020; 19:e50479. DOI: <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v19i0.50479>
20. Lei n. 12.764, de 27 de Dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. *Diário Oficial da União, Brasília.* [Internet] 2012 [acesso em 22 de fevereiro de 2023]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm
21. Balisa BDC, Mota LML, Cotrim LVP, Luna CFC, Galli CP, Serique DAC, et al. Transtorno do espectro autista: a percepção do cuidador acerca das dificuldades encontradas no acesso aos serviços de saúde. *REAS.* 2022; 15(9):e10857. DOI: <https://doi.org/10.25248/reas.e10857.2022>
22. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA). Brasília: Ministério da Saúde. [Internet] 2014 [acesso em 22 de fevereiro de 2023]. 86 p. Disponível em: https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabil_itaao_pessoa_autismo.pdf
23. Weissheimer G, Mazza VA, Santana JM, Ruthes VBTNM, Freitas CASL. Information demands from families of children with Autism Spectrum Disorder. *Rev Bra de Enferm.* 2021; 74(5):e20200642. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0642>
24. Valderrama A, Courcy I, Weis-Heitner L, Forgeot d'Arc B. Health literacy issues of parents seeking information on autism spectrum disorder around time of diagnosis. *Sante Ment Que.* 2020; 45(1):127-45. DOI: <https://doi.org/10.7202/1070244ar>

Endereço para correspondência: Victoria Beatriz Trevisan Nóbrega Martins Ruthes. Av. Prof. Lothario Meissner, nº 632, 3º andar, Jardim Botânico, Curitiba, Paraná, Brasil. Telefone: (041) 3361-3756. E-mail: victoria.martins@ufpr.br

Data de recebimento: 10/11/2022

Data de aprovação: 03/03/2023

Apoio financeiro

Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, Ministério da Tecnologia, Ciência e informação com recursos obtidos pelo Projeto Universal aprovado pela chamada MCTI/CNPq nº 01/2016.