

Transtorno do espectro autista: a percepção do cuidador acerca das dificuldades encontradas no acesso aos serviços de saúde

Autism spectrum disorder: the caregiver's perception of the difficulties encountered in accessing health services

Trastorno del espectro autista: la percepción del cuidador sobre las dificultades encontradas para acceder a los servicios de salud

Bárbara Dielly Costa Balisa¹, Luana Maria Liborio da Mota¹, Laura Virgínia Prazeres Cotrim¹, Camila Fernandes Costa Luna², Larissa Camilla Pereira Galli³, Diana Araújo Campos Serique⁴, Ruth Isabel Zuna Serrano⁵, Paula Fernanda Vieira⁵, Rosângela Souza Lessa¹, Arthur Nolasco Gusmão¹.

RESUMO

Objetivo: Descrever as dificuldades encontradas no acesso aos serviços de saúde para autistas sob a perspectiva do familiar cuidador, em uma cidade do estado da Bahia. **Métodos:** Trata-se de um estudo de corte transversal, com abordagem quantitativa. A coleta de dados ocorreu via questionário online composto por perguntas sobre o perfil sociodemográfico e as dificuldades no acesso aos serviços de saúde. **Resultados:** Verificou-se que algumas dificuldades são encontradas nos cuidados diários da pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA), sendo a dificuldade financeira a mais frequente, relatada por 75% das participantes. Cerca de 50% das participantes do estudo afirmaram ter dificuldades para a realização de atividades de lazer com seu familiar. Muitas vezes, por falta de capacitação dos profissionais de saúde, o diagnóstico leva anos a ser concretizado. Por isso, faz-se necessário um tratamento especializado para atender as demandas deste grupo por meio de uma equipe multidisciplinar. **Conclusão:** Desse modo, existe uma necessidade de capacitação de profissionais e de melhorias da infraestrutura e de serviços prestados a este grupo, ocasionando em uma melhor qualidade de vida do paciente e da sua família.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista, Serviços de saúde, Cuidadores.

ABSTRACT

Objective: To describe the difficulties encountered in accessing health services for autistic people from the perspective of the family caregiver, in a city in the state of Bahia. **Methods:** This is a cross-sectional study with a quantitative approach. Data collection took place via an online questionnaire composed of questions about the sociodemographic profile and difficulties in accessing health services. **Results:** It was found that some difficulties are found in the daily care of the person with Autism Spectrum Disorder (ASD), with financial difficulty being the most frequent, reported by 75% of the participants. About 50% of the study participants said they had difficulties in performing leisure activities with their family member. Often, due to lack of training of health professionals, the diagnosis takes years to be made. Therefore, specialized treatment is necessary to meet the demands of this group through a multidisciplinary team. **Conclusion:** Thus, there is a need to train professionals and improve the infrastructure and services provided to this group, resulting in a better quality of life for the patient and their family.

Key words: Autism Spectrum Disorder, Health services, Caregivers.

¹ Faculdade Santo Agostinho (FASA), Vitória da Conquista - BA.

² Faculdades Integradas Padrão (FIPGuanambi), Guanambi - BA.

³ Fundação Dracense de Educação e Cultura (FUNDEC/Unifadra), Dracena - SP.

⁴ Faculdade de Ciências Médicas do Pará (FACIMPA), Marabá - PA.

⁵ Universidade do Sul de Santa Catarina (UNISUL), Branca Palhoça - SC.

RESUMEN

Objetivo: Describir las dificultades encontradas en el acceso a los servicios de salud para personas autistas desde la perspectiva del cuidador familiar, en una ciudad del estado de Bahía. **Métodos:** Se trata de un estudio transversal con enfoque cuantitativo. La recolección de datos se realizó a través de un cuestionario en línea compuesto por preguntas sobre el perfil sociodemográfico y las dificultades para acceder a los servicios de salud. **Resultados:** Se constató que se encuentran algunas dificultades en el cuidado diario de la persona con Trastorno del Espectro Autista (TEA), siendo la dificultad económica la más frecuente, relatada por el 75% de los participantes. Alrededor del 50% de los participantes del estudio dijeron que tenían dificultades para realizar actividades de ocio con su familiar. A menudo, debido a la falta de formación de los profesionales de la salud, el diagnóstico tarda años en realizarse. Por ello, es necesario un tratamiento especializado para atender las demandas de este colectivo a través de un equipo multidisciplinar. **Conclusión:** Por lo tanto, existe la necesidad de formar profesionales y mejorar la infraestructura y los servicios prestados a este grupo, lo que redundará en una mejor calidad de vida para el paciente y su familia.

Palabras clave: Trastorno del Espectro Autista, Servicios de salud, Cuidadores.

INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) pode ser definido como um transtorno global do desenvolvimento em que ocorre uma evolução inadequada de domínios essenciais como a comunicação e interação social, além de estar intimamente relacionado a comportamentos restritivos. Estudos apontam que ao decorrer das últimas duas décadas houve um aumento no número de casos do autismo infantil, chegando a uma prevalência de 1 caso para 500 crianças. No Brasil, em 2010, estimava-se cerca de 500 mil pessoas com autismo (MONTEIRO AF, et al., 2017).

Por muito tempo, crianças com TEA foram discriminadas e marginalizadas pela sociedade e no âmbito dos serviços de saúde pública. Este cenário começa a mudar quando a Constituição de 1988, bem como a Política Nacional de Proteção aos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, passam a garantir a este grupo o direito de diagnóstico precoce, atendimento multiprofissional e tratamento adequado em todos os sistemas de saúde, sejam eles públicos ou privados. Entretanto, mesmo com o direito ao cuidado respaldado por lei, não se observa um atendimento integral e eficaz (MAPELLI LD, et al., 2018).

Os problemas comportamentais e a dificuldade de comunicação destes pacientes dificultam o atendimento e estabelecimento de uma boa relação com os profissionais de saúde. Por isso, é muito importante que os profissionais não considerarem esses aspectos como barreiras inquebráveis, mas sim como uma oportunidade para ampliar o seu olhar e encontrar novas perspectivas e métodos para conseguir efetivar o cuidado (MONTEIRO MA, et al., 2020).

Nesse contexto, as redes de atenção à saúde são formas bastante eficazes para articular os serviços e os profissionais de saúde em diferentes níveis de atenção. A Rede de Atenção Psicossocial é o pilar, quando se trabalha com o autismo. Nela estão presentes diversos serviços de atendimentos ambulatoriais, hospitalares, de reabilitação e primordialmente serviços para o desenvolvimento neuropsicomotor destas crianças. A atenção básica tem papel fundamental neste processo, pelo fato de ser a porta de entrada para a grande maioria dessas famílias de crianças com TEA (OLIVEIRA EM, et al., 2019).

Para uma linha de cuidado eficaz é necessário que tudo isso esteja funcionando de forma articulada e continuada, para conseguir proporcionar um atendimento integral a essas pessoas, como está preconizado nas diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS). Diante disso, faz-se necessário compreender como está sendo desenvolvida essa rede na prática, identificando as principais dificuldades e barreiras encontradas pelas crianças e seus familiares. Com isso, é possível construir novas formas de intervenção para conseguir minimizar os obstáculos e fragilidades ainda invisíveis nos serviços prestados às pessoas com TEA (CUPERTINO MC, et al., 2019).

Além disso, é necessário a presença de uma equipe multiprofissional capacitada e articulada para lidar com as características clínicas deste paciente, além de uma família presente para estimular uma evolução favorável. Desse modo, existe uma necessidade de capacitação de profissionais e de aperfeiçoamento da infraestrutura e de serviços prestados a este grupo, a fim de proporcionar melhorias na qualidade de vida do paciente e da sua família (CONSTANTINIDIS TC e PINTO AS, 2020).

Partindo desta premissa, este trabalho tem como objetivo descrever as dificuldades encontradas no acesso aos serviços de saúde para autistas sob a perspectiva do familiar cuidador, em uma cidade do estado da Bahia.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo de corte transversal, de caráter descritivo, com abordagem quantitativa, realizado com cuidadores de pacientes diagnosticados com TEA, cadastrados em unidades de saúde em uma cidade do estado da Bahia.

A coleta de dados ocorreu entre os meses de julho a setembro de 2020 por meio de um formulário criado na plataforma *Google Forms*, facilitando assim o levantamento e a tabulação dos dados *online*. O formulário foi dividido em dois blocos, o primeiro com questões fechadas sobre os aspectos sociodemográficos e o segundo sobre o acesso aos serviços de saúde com questões fechadas e abertas (**Dados Suplementar**). Esta estratégia foi escolhida para oportunizar a obtenção de dados objetivos e subjetivos, em que o participante teve a chance de discorrer sobre o tema sem respostas prefixadas pelo pesquisador.

Os critérios de seleção dos participantes foram: a) ser responsável por um paciente com TEA; b) ter acima de 18 anos; c) estar cadastrados em unidades de saúde. O convite inicial para o estudo foi realizado por meio do WhatsApp, aqueles que manifestaram interesse em participar receberam uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e um *link* para o acesso ao formulário. Como estratégia para uma melhor adesão, foi construído e compartilhado um vídeo com orientações e instruções para o preenchimento adequado de cada questão.

Os dados quantitativos foram organizados em uma planilha do Microsoft Excel® e foram analisados por meio do programa estatístico software R versão 3.0.3 (2014-03-06), Copyright (C) 2014 The R Foundation for Statistical Computing, que possibilitou evidenciar os dados sociodemográficos do responsável cuidador e da pessoa com TEA. Os dados qualitativos foram analisados pelo método de Bardin, respeitando as etapas de pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados (PANZETTI TMN, et al., 2020). No processo de pré-análise, o corpus da pesquisa foi construído e a partir da leitura flutuante seguiu-se com a elaboração das hipóteses da pesquisa. Durante a exploração do material identificou-se unidades de registro, classificando-as e agregando-as em categorias e subcategorias.

A pesquisa seguiu todos os preceitos éticos, pautados nas recomendações da Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, sendo a coleta realizada somente após parecer favorável do Comitê de Ética da Faculdade de Medicina de Itajubá (Parecer nº 4.036.085/CAAE: 29623120.3.0000.5559). Como pré-requisito para responder o formulário o participante precisou, obrigatoriamente, concordar com o TCLE, disponibilizado na mesma plataforma.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dezesseis cuidadoras de pacientes diagnosticados com TEA integraram o estudo, sendo 93,8% mães e 6,2% avós. A média de idade das participantes foi de aproximadamente 39 anos. Em média, as famílias envolvidas no estudo constituíam-se de dois a três filhos. Com relação à escolaridade das cuidadoras, verificou-se que 56,2% tinham o ensino médio incompleto. No que diz respeito ao estado civil, 62,5% dos participantes eram casadas (**Tabela 1**).

Tabela 1- Aspectos sociodemográficos das famílias com pacientes portadores do TEA.

Variáveis	Frequência	
	N	%
Sexo		
Feminino	16	100
Masculino	0	0
Grau de parentesco		
Mãe/Pai	15	93,8
Avó/Avô	1	6,2
Estado civil		
Casado(a) ou possui união estável	10	62,5
Separado (a)	1	6,3
Solteiro (a)	4	25
Idade	M* 38,9 ± 11,54 DV**	
Viúvo(a)	1	6,3
Número de filhos		
Um	8	50
Dois	6	37,5
Três	2	12,5
Grau de escolaridade		
Fundamental Completo	7	43,8
Médio Completo	9	56,2
Dados da pessoa com TEA		
Sexo		
Feminino	4	25
Masculino	12	75
Idade	M* 9,6 ± 4,66 DV**	
Grau de Escolaridade		
Não estuda	3	18,7
Ensino infantil	9	56,3
Ensino fundamental	4	25
Tipo de escola		
Pública	10	62,5
Privada	3	18,7
Não se aplica	3	18,7
Escola adequada para a inclusão		
Não se aplica	1	6,3
Sim	12	75
Não	3	18,7

Legenda: M*= média de idade; DV**= desvio padrão.

Fonte: Balisa BDC, et al., 2022.

A caracterização sociodemográfica das famílias é semelhante à encontrada na literatura, com uma média de idade das participantes de 39 anos, em que a maioria declarou ser casada. Em contrapartida, houve uma frequência considerável destas mulheres no ensino superior, discordando com os dados deste presente estudo, em que nenhuma participante tinha nível superior (FARO KCA, et al., 2019).

Com relação aos pacientes com TEA, verificou-se que 75% (n=12) eram meninos, enquanto 25% (n=4) eram meninas. Quanto à escolaridade, contabilizou-se que 56,3% frequentavam o ensino infantil, 25% o ensino fundamental e 18,7% não estudavam. Na visão do familiar responsável, 75% acreditavam que a escola tinha preparo para inclusão das pessoas com TEA.

Além disso, a prevalência do autismo é em média de um indivíduo afetado a cada 68 pessoas, com uma significativa predominância do sexo masculino, concordando com os dados evidenciados no presente estudo. Acredita-se que indivíduos do sexo masculino apresentam em seu cromossomo Y genes específicos, como o gene SRY, que modula a função catecolinérgica no sistema nervoso central, aumentando a susceptibilidade masculina ao TEA, o que pode explicar a diferença na prevalência entre os sexos (CASTRO CB, et al., 2016).

Em consonância com os dados apresentados, Faro KCA, et al. (2019) também afirma que a maioria dos indivíduos com autismo frequenta a escola, principalmente o ensino infantil. Em um estudo realizado na cidade de Belo Horizonte, o número de matrículas de alunos com necessidades educacionais especiais apresentou um aumento de 48% em 2007, o que reflete em uma maior frequência deste grupo nas salas de aula

No que diz respeito ao tempo para o diagnóstico do TEA, 81,3% das respondentes apontaram ter o diagnóstico após dois anos de investigação e apenas 6,3% conseguiu em menos de seis meses (**Tabela 2**). Faro KCA, et al. (2019) afirma que a média para conseguir um diagnóstico é de 2,9 anos, concordando com os resultados citados anteriormente. Em contrapartida, o Brasil apresenta uma média para diagnóstico equivalente a cinco anos, indicando um atraso no diagnóstico e, conseqüentemente, impactando na adoção de medidas e intervenções que possam minimizar os efeitos no desenvolvimento neuropsicomotor da criança (MACHADO MS, et al., 2018).

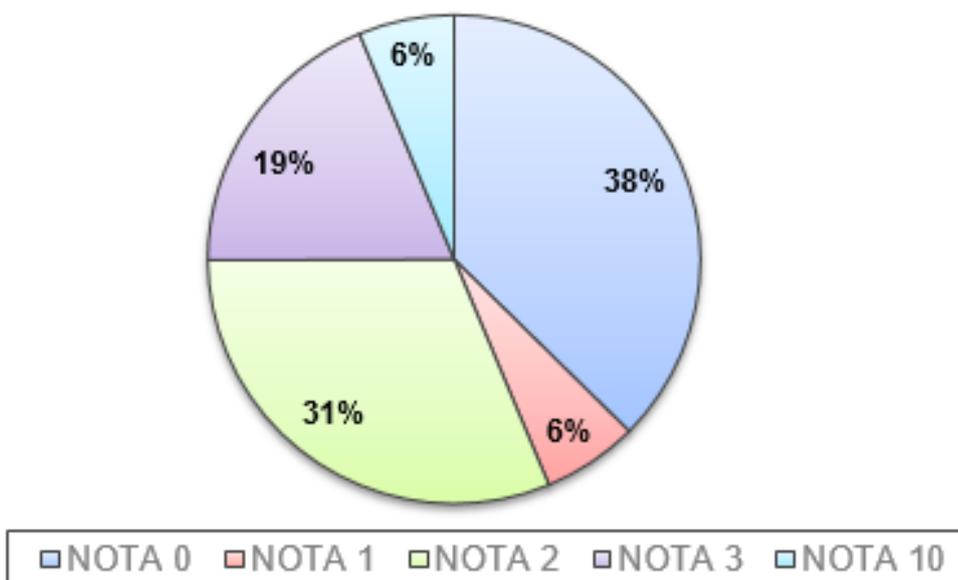
Tabela 2 - Tempo para confirmação do diagnóstico de TEA.

Variáveis	Frequência	
	n	%
Tempo para diagnóstico		
Entre 1 e 6 meses	1	6,3
Entre 6 meses e 1 ano	1	6,3
Entre 1 e 2 anos	1	6,3
Mais de 2 anos	13	81,3

Fonte: Balisa BDC, et al., 2022.

As participantes foram questionadas sobre o grau de satisfação com os serviços de saúde e suas respostas foram graduadas em uma escala de “0 a 10”. Obteve-se que 69% atribui nota igual ou inferior a “2” e apenas 6% afirmou ser “nota 10” (**Figura 1**). Estes dados se tornam preocupantes uma vez que a escassez de serviços especializados e de qualidade acarreta aumento do estresse do cuidador e conseqüente redução da qualidade de vida de toda a família. Entretanto, Faro KCA, et al. (2019) traz em um estudo quantitativo com 30 mães de pessoas com TEA, realizado em Belém - PA, que 88% das entrevistadas afirmam estar satisfeitas com os atendimentos prestados, discordando com os dados supracitados.

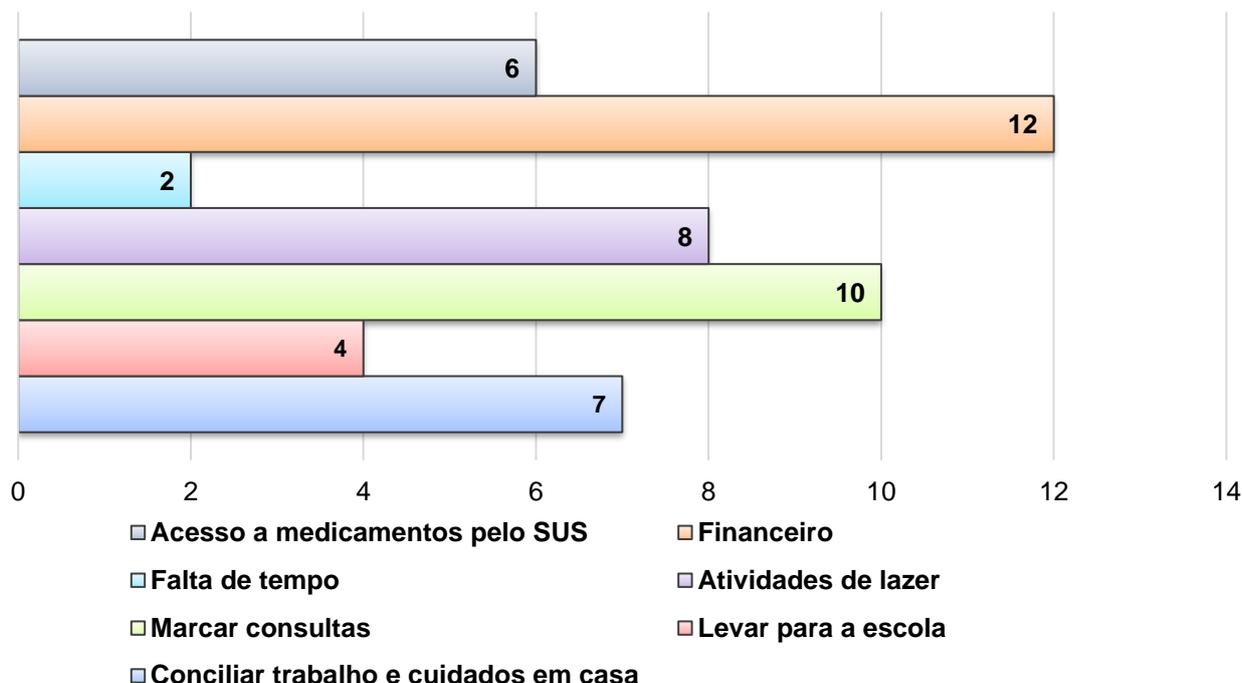
Figura 1 - Grau de satisfação com os serviços de saúde prestados a pacientes portadores de TEA.



Fonte: Balisa BDC, et al., 2022.

Os dados sociodemográficos indicaram que as famílias participantes da pesquisa constituíam um grupo heterogêneo, sendo as mães as cuidadoras diretas. Desta forma, verificou-se que algumas dificuldades são encontradas nos cuidados diários da pessoa com TEA, sendo a dificuldade financeira a mais frequente, relatada por 75% das participantes (**Figura 2**).

Figura 2 - Dificuldades em lidar com os cuidados diários de pacientes portadores de TEA.



Fonte: Balisa BDC, et al., 2021.

Para conseguir atender às necessidades financeiras e conseguir proporcionar um cuidado de qualidade para o paciente com TEA, observa-se que muitas famílias precisam aumentar suas jornadas de trabalho. Em alguns casos, muitas mães renunciam à carreira profissional para cuidar do filho, acarretando uma menor contribuição financeira para o lar. Além disso, a maior parte quando não abandona o trabalho, chega a receber até 56% a menos do que mães de crianças sem limitações de saúde, devido a menor disponibilidade de carga horária para realização das atividades laborais (NASCIMENTO YCML, et al., 2018).

Cerca de 50% das participantes do estudo afirmaram ter dificuldades para a realização de atividades de lazer com seu familiar. Isto pode acabar prejudicando a evolução desde paciente, pois, as atividades de lazer têm efeito benéfico na redução do estresse, melhorando a qualidade de vida e produtividade das pessoas com TEA (IGNÁCIO TS e UHMANN SM, 2021).

Dificuldades no acesso aos serviços de saúde para pessoas com Transtorno do Espectro Autista

A família, por ser o principal meio de convívio das crianças, acaba sendo a primeira a identificar sinais que possam indicar algum transtorno de desenvolvimento. A interação com a criança e a identificação destes sinais é peça chave para o processo do diagnóstico. O desconforto mediante ao barulho intenso, a presença de movimentos repetitivos e a dificuldade na fala foram os principais comportamentos da criança (SOUZA RFA e SOUZA JCP, 2021).

Outra queixa frequente das cuidadoras é a postergação diagnóstica. Muitas vezes, por falta de capacitação dos profissionais de saúde, o diagnóstico leva anos a ser concretizado, isso resulta em maior morbidade e piora da plasticidade neuronal presente nos primeiros anos de vida, primordiais para o desenvolvimento

favorável do autista. Acrescenta-se também que essa incerteza e nova realidade pode causar sofrimento, confusão e frustrações para esta família (MAGALHÃES JM, et al. 2021).

A literatura aponta que os primeiros sinais perceptíveis do TEA surgem antes do segundo ano de vida, sendo eles a dificuldade na comunicação e na interação social, podendo ser reconhecidos e identificados pelos familiares. Entretanto, muitos familiares não têm conhecimento sobre as manifestações do autismo, o que pode levar a interpretarem como “birras”, timidez e retração. Por isso, em alguns casos, esses sintomas podem passar despercebidos e só conseguem ser identificados na escola, anos mais tarde (MANSUR OMFC, et al., 2017).

O despreparo e a falta de conhecimento familiar diante a “nova realidade” também estiveram presentes como queixas das cuidadoras. Ocorre que as famílias, após receberem o diagnóstico, muitas vezes não são bem instruídas com informações sobre o TEA, assim como falta uma rede de apoio psicológico para elas, o que gera uma desestruturação familiar. Em alguns casos, as famílias também carecem de conhecimento sobre os serviços disponíveis para as pessoas com TEA, tornando a adaptação à nova realidade complexa (MAGALHÃES JM, et al., 2021).

A partir do momento que é estabelecido o diagnóstico ocorrem inevitáveis alterações no âmbito familiar, gerando impactos na dinâmica da família, com reestruturação da rotina para conseguir atender as necessidades e demandas requeridas pelo indivíduo com TEA. Além disso, quando um filho é diagnosticado com autismo, há uma quebra de expectativas e desejos da mãe, que se encontra desorientada e impotente frente à situação, apenas com o passar dos anos é que a família vai se adaptando e aprendendo a lidar com a nova realidade. Com relação ao ensino, ainda existem crianças com TEA que não frequentam a escola por não haver estrutura e profissionais adequados para o acompanhamento delas, mesmo que isso seja um direito garantido por lei (PINTO RNM, et al., 2016).

Além disso, considerando este grupo como portadores de deficiência, com direito a todas as políticas de inclusão do país, entre elas, a educação. A inclusão escolar tem como intuito inserir, sem distinção, todas os jovens com diversos graus de comprometimento cognitivo e social, com o objetivo de minimizar a visão preconceituosa e promover a socialização destas pessoas com transtornos de desenvolvimento (SANTOS V e ELIAS NC, 2018).

Nesse contexto, é de suma importância que professores tenham formação e preparação adequadas para conseguir lidar com os diferentes tipos de alunos e suas necessidades. Essas crianças têm o direito de receberem Atendimento Educacional Especializado (AEE), em que professores devem trabalhar de maneira colaborativa com o professor de classe comum visando criar estratégias pedagógicas que facilitem o acesso a inclusão da criança no âmbito escolar. Outra queixa constante deste grupo é a dificuldade na marcação de consultas, dificuldade no diagnóstico, além da insatisfação com profissionais de saúde despreparados para atender os familiares com TEA (NUNES DRP, et al., 2021).

O TEA é um transtorno do desenvolvimento marcado pela variedade de manifestações que respeitam a individualidade de cada paciente. Por isso, faz-se necessário um tratamento especializado para atender as demandas deste grupo por meio de uma equipe multidisciplinar. Além disso, existe uma falha neste processo, as cuidadoras relatam que há escassez de profissionais na rede de atenção ao cuidado das pessoas com TEA, demora para conseguir uma consulta e, quando conseguem os atendimentos são extremamente rápidos. É direito constitucional à pessoa com autismo o acesso à saúde e educação. No que diz respeito ao cumprimento desta lei, a grande maioria das cuidadoras alega não ter apoio do poder público (MATIAS HBR e PROBST M, 2018).

No Brasil, historicamente, as iniciativas governamentais direcionadas ao cuidado e acolhimento das pessoas com TEA desenvolveram-se tardiamente. Até a institucionalização da política pública em saúde mental no século XXI esta população encontrava atendimento apenas em instituições filantrópicas, como a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), ou em instituições não governamentais criadas pelos pais e familiares. Com isso, muitas cidades brasileiras ainda não têm a estrutura e suporte necessários para os cuidados com este grupo, permanecendo a invisibilidade para com as necessidades dos autistas (BEZERRA GF, 2020).

No Brasil, poucas instituições oferecem tratamento especializado para população com o Transtorno do Espectro Autista. A Rede de Atenção Psicossocial à Saúde não consegue suprir todas as demandas destes pacientes, uma vez que ela atende a outros diagnósticos psiquiátricos. Em Vitória da Conquista, Bahia, o Centro Municipal de Atenção Especializada (CEMAE), juntamente com o CAPS, configuram-se como os centros de referência para este grupo. Entretanto, por atenderem a diversos tipos de patologias, não conseguem respeitar a individualidade e a integralidade do cuidado à pessoa com TEA (SILVA MF e MOREIRA MCN, 2021).

A falta de apoio público à instituição ACAEPA acarreta escassez de recursos para conseguir mantê-la. Atualmente, existe uma dificuldade para contratar todos os profissionais necessários para acompanhamento, pois, as finanças são mantidas por meio de doações das famílias e comunidade. Apesar dos serviços disponibilizados pela ACAEPA serem essenciais para o tratamento, ainda assim, existem falhas e necessidades que não conseguem ser supridas. As cuidadoras também alegam que ao recorrerem ao Sistema Público de Saúde, não existem serviços preparados e direcionados para o grupo, que a oferta é pouca para uma demanda significativa. Muitas vezes os atendimentos são em espaços improvisados, sem estrutura, e os atendimentos são em grupos, não respeitando a necessidade de um tratamento contínuo e individualizado (ALMEIDA CMD e ALBURQUEQUE K, 2017).

Estes cenários se tornam preocupantes, uma vez que a clínica do TEA é complexa e muito dinâmica e por isso exige aperfeiçoamento constante. Tal situação demanda cuidados específicos de reabilitação mediante as necessidades de cada indivíduo. Para se desenvolver um plano terapêutico é preciso: um diagnóstico elaborado, avaliação interdisciplinar em equipe e das decisões em família. Por tanto, cada plano deverá ser individualizado e tem que atender às demandas do paciente e da sua família. Por ser uma condição que exige tratamento com muitos profissionais e se não existir todos os serviços na rede pública, o tratamento para o TEA pode acabar saindo caro. Observa-se o enfrentamento de maiores jornadas de trabalho pelos pais, ao mesmo tempo em que demanda presença e tempo para um acompanhamento e cuidado de qualidade do seu familiar. Além disso, existem os custos com medicações, alimentação e gastos com transporte para levar a crianças até os atendimentos (BOSA CA, et al., 2016).

Verificou-se que ainda existe uma falta de conhecimento muito grande da população sobre o Transtorno do Espectro Autista, o que está estritamente relacionado com comportamentos preconceituosos. Relatos das participantes também indicaram que alguns profissionais, por falta de experiência e por preconceito, recusam em atender o paciente com TEA, dificultando ainda mais o acesso à saúde, bem como a inclusão. Em um estudo realizado com familiares de crianças com autismo assistidas pelos Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) em um município da Paraíba, apontou que a discriminação estava presente no relato de quase todos os participantes, sendo que o preconceito advinha do próprio núcleo familiar e do restante da sociedade (PINTO RNM, et al., 2016).

Ademais, crianças com autismo têm o direito de acesso à sala de aula com um acompanhante capacitado para acompanhar suas atividades. Verificou-se que no município existem escolas que disponibilizam este serviço. Segundo as diretrizes de reabilitação e cuidado à pessoa com TEA, é de suma importância a participação do profissional de saúde para a evolução do paciente, uma vez que é o principal elo para a identificação de potencialidades da pessoa e de sua família. Desta forma, atendimentos especializados e com profissionais qualificados impactam diretamente no desenvolvimento de habilidades da pessoa com TEA e, conseqüentemente, na qualidade de vida da família (ZANON RB, et al., 2017).

A Associação Conquistense para Atendimento Especializado à Pessoa Autista (ACAEPA) surge no contexto em que mães e familiares de pessoas com TEA se reúnem com o intuito de se ajudar e de obter melhores serviços para os pacientes autistas. Assim, verificou-se que a atuação desta tem auxiliado no tratamento e evolução favorável dos pacientes com o transtorno. Percebe-se que as associações e instituições filantrópicas vêm ganhando espaço na realidade brasileira para o Autismo, sendo cada vez mais construídas por pais e familiares. Tal fato é importante por favorecer o cuidado aos pacientes com TEA, entretanto, preocupante, pois demonstra a fragilidade existente na rede de atenção psicossocial e cuidado preconizada aos pacientes com TEA (ROSSI LP, et al., 2018).

CONCLUSÃO

A realização deste estudo possibilitou alcançar o objetivo de conhecer as principais dificuldades encontradas pelos pacientes com TEA no acesso aos serviços de saúde. Observou-se que a rede de cuidado público no município é fragilizada, existe uma escassez de serviços, infraestrutura e profissionais capacitados para o atendimento deste grupo. Espera-se que este estudo possa contribuir para evidenciar a real necessidade de profissionais qualificados e de serviços capacitados para o atendimento de pacientes com TEA, bem como para contribuir na formação dos profissionais de saúde desmistificando preconceitos e colaborando para estratégias de cuidado. Além disso, os dados apontados poderão subsidiar processos de mudanças a partir das barreiras apontadas pelos cuidadores participantes. Isto posto, sugere-se a realização de novas pesquisas para investigar a sobrecarga e a qualidade de vida destas famílias que tenham um membro com TEA.

REFERÊNCIAS

1. ALMEIDA CMD, ALBURQUEQUE K. Autismo: Importância da Detecção e Intervenção Precoce. *Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento*, 2017; 1: 488-502.
2. BEZERRA GF. Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE): delineamento de uma gênese histórica. *Cadernos de Pesquisa*, 2020; 27(1): 97-123.
3. BOSA CA, et al. Autismo: construção de um protocolo de avaliação do comportamento da criança – Protea-R. *Revista Psicológica: Teoria e Prática*, 2016; 18(1): 194-205.
4. CASTRO CB, et al. Aspectos sociodemográficos, clínicos e familiares de pacientes com o Transtorno do Espectro Autista no sul de Santa Catarina. *Revista Brasileira de Neurologia*, 2016; 52(3): 20-28.
5. CONSTANTINIDIS TC, PINTO AS. Revisão integrativa sobre a vivência de mães de crianças com transtorno de espectro autista. *Revista Psicologia e Saúde*, 2020; 12(2): 89-103.
6. CUPERTINO MC, et al. Transtorno do espectro autista: uma revisão sistemática sobre aspectos nutricionais e eixo intestino-cérebro. *ABCS Health Sciences*, 2019; 44(2): 120-130.
7. FARO KCA, et al. Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. *Revista Psico*, 2019; 50(2): e30080.
8. IGNÁCIO TS, UHMANN SM. Transtorno do espectro autista e família: relação que contribui (ou não) para a inclusão escolar. *Cadernos Macambira*, 2021; 6(1): 174-192.
9. MACHADO MS, et al. Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. *Contextos Clínicos*, 2018; 11(3): 335-350.
10. MAGALHÃES JM, et al. Vivências de familiares de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 2021; 42: e20200437.
11. MANSUR OMFC, et al. Sinais de Alerta para transtornos do espectro do autismo em crianças de 0 a 3 anos. *Revista Científica da FMC*, 2017; 12(3): 34-40.
12. MAPELLI LD, et al. Criança com Transtorno do Espectro Autista: cuidado na perspectiva familiar. *Escola Anna Nery*, 2018; 22(4): e20180116.
13. MATIAS HBR, PROBST M. A criança com Transtorno do Espectro Autista, a escola e o professor: algumas reflexões. *Revista Profissão Docente*, 2018; 18(38): 158-170.
14. MONTEIRO AF, et al. Considerações sobre critérios diagnósticos de transtorno do espectro autista, e suas implicações no campo científico. *Ciências e Artes*, 2017; 7(1): 87-97.
15. MONTEIRO MA, et al. Transtorno do espectro autista: uma revisão sistemática sobre intervenções nutricionais. *Revista Paulista de Pediatria*, 2020; 38: e2018262.
16. NASCIMENTO YCML, et al. Transtorno do espectro autista: detecção precoce pelo enfermeiro na estratégia saúde da família. *Revista Baiana de Enfermagem* 32; 2018, : e25425.
17. NUNES DRP, et al. Comunicação Alternativa para Alunos com Autismo na Escola: uma Revisão da Literatura. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 2021; 27: 655-672.
18. OLIVEIRA EM, et al. O impacto da psicomotricidade no tratamento de crianças com transtorno do espectro autista: revisão integrativa. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 2019; 34: e1369.
19. PANZETTI TMN, et al. Adesão da equipe de enfermagem ao protocolo de cirurgia segura. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 2020; 12(2): e2519.
20. PINTO RNM, et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 2016; 37(3): e61572.
21. ROSSI LP, et al. Caminhos Virtuais e Autismo: acesso aos serviços de saúde na perspectiva da Análise de Redes Sociais. *Revista Ciência e Saúde Coletiva*, 2018; 23(10): 3319-3326.
22. SANTOS V, ELIAS NC. Caracterização das matrículas dos alunos com transtorno do espectro do autismo por regiões brasileiras. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 2018; 24: 465-482.
23. SILVA MF, MOREIRA MCN. Dilemas na regulação do acesso à atenção especializada de crianças com condições crônicas complexas de saúde. *Ciência e Saúde Coletiva*, 2021; 26: 2215-2224.
24. SOUZA RFA, SOUZA JCP. Os desafios vivenciados por famílias de crianças diagnosticadas com Transtorno de Espectro Autista. *Perspectivas em Diálogo: revista de educação e sociedade*, 2021; 8(16): 164-182.
25. ZANON RB, et al. Diagnóstico do autismo: relação entre fatores contextuais, familiares e da criança. *Revista Psicologia: Teoria e Prática*, 2017; 19(1): 152-163.