

HUMANAS E SOCIAIS

V.12 • N.3 • 2025 • Publicação Contínua

ISSN Digital: 2316-3801

ISSN Impresso: 2316-3348

DOI: 10.17564/2316-3801.2025v12n3p73-88



## A PERCEÇÃO DE MÃES DE PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA SOBRE AS PRÁTICAS DE CUIDADO DA ATENÇÃO SECUNDÁRIA

LA PERCEPCIÓN DE LAS MADRES DE PERSONAS CON  
TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA SOBRE LAS PRÁCTICAS  
DE CUIDADO EN LA ATENCIÓN SECUNDARIA

THE PERCEPTION OF MOTHERS OF PEOPLE WITH AUTISM  
SPECTRUM DISORDER ABOUT SECONDARY CARE PRACTICES

Miguel Ferreira Júnior<sup>1</sup>  
Danilo de Freitas Araújo<sup>2</sup>  
Renata Figueiredo Anomal<sup>3</sup>  
Thaiza Teixeira Xavier Nobre<sup>4</sup>

### RESUMO

Com o objetivo de analisar as experiências de mães de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) em relação às práticas de cuidado oferecidas pelos serviços de atenção secundária do Sistema Único de Saúde (SUS), com foco na promoção da saúde e bem-estar dessas mães no contexto de Natal/RN, este estudo do tipo qualitativo contou com a participação de quinze mães de pessoas com TEA e que foi autorizado pelo comitê de ética do Hospital Universitário Onofre Lopes de parecer 6.466.061. Os resultados revelaram uma gama de experiências enfrentadas pelas famílias desde o primeiro contato com as instituições de saúde, até a carência de treinamentos, capacitações e práticas de bem-estar. Embora algumas mães tenham mencionado a existência dessas iniciativas, sua frequência e divulgação foram consideradas insatisfatórias. Assim, podemos concluir que, o estudo destaca a urgência de oferecer atividades de bem-estar e aprimorar a comunicação e acessibilidade desses eventos, a fim de proporcionar um suporte mais abrangente e eficaz para as famílias de pessoas com TEA, contribuindo para uma melhor qualidade de vida e saúde mental desses cuidadores.

### PALAVRAS-CHAVE

Acolhimento. Sistema Único de Saúde. Transtorno do Espectro Autista.

## ABSTRACT

With the objective of analyzing the experiences of mothers of people with Autism Spectrum Disorder (ASD) regarding the care practices provided by the secondary care services of the Unified Health System (SUS), focusing on promoting the health and well-being of these mothers in the context of Natal/RN, this study by the qualitative type involved the participation of fifteen mothers of people with ASD and was authorized by the ethics committee of the Onofre Lopes University Hospital under opinion 6.466.061. The results revealed a range of experiences faced by families, from their first contact with health institutions, to the lack of training, qualifications and well-being practices. Although some mothers mentioned the existence of these initiatives, their frequency and dissemination were considered unsatisfactory. Thus, we can conclude that the study highlights the urgency of offering well-being activities and improving communication and accessibility of these events, in order to provide more comprehensive and effective support for families of people with ASD, contributing to better quality life and mental health of these caregivers.

## KEYWORDS

User Embracement; Unified Health System; Autism Spectrum Disorder.

## RESUMEN

Con el objetivo de analizar las experiencias de madres de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en relación con las prácticas de cuidado ofrecidas por los servicios de atención secundaria del Sistema Único de Salud (SUS), con un enfoque en la promoción de la salud y el bienestar de estas madres en el contexto de Natal/RN. Este estudio de tipo cualitativo contó con la participación de 15 madres de personas con TEA y fue autorizado por el comité de ética del Hospital Universitario Onofre Lopes bajo dictamen n.º 6.466.061. Los resultados revelaron una gama de experiencias que enfrentan las familias, desde el primer contacto con las instituciones de salud, hasta la falta de capacitación, calificación y prácticas de bienestar. Aunque algunas madres mencionaron la existencia de estas iniciativas, su frecuencia y difusión fueron consideradas insatisfactorias. Así, podemos concluir que el estudio destaca la urgencia de ofrecer actividades de bienestar y mejorar la comunicación y accesibilidad de estos eventos, con el fin de brindar un apoyo más integral y eficaz a las familias de personas con TEA, contribuyendo a una mejor calidad de vida y salud mental de estos cuidadores.

## PALABRAS CLAVE

Acogimiento. Sistema Único de Salud. Trastorno del Espectro Autista.

### 1 INTRODUÇÃO

Os familiares de pessoas com transtornos mentais graves e persistentes frequentemente assumem o papel principal no cuidado diário, enfrentando uma demanda emocional, física e social intensa. Essa experiência, comumente descrita como sobrecarga familiar, refere-se ao impacto cumulativo das exigências do cuidado sobre os recursos psicológicos, econômicos e sociais dos familiares que assumem esse papel de cuidadores (Lemos *et al.*, 2022). A sobrecarga familiar pode ser conceituada como a soma das dificuldades objetivas, como restrições financeiras, alterações na rotina e aumento das responsabilidades, e subjetivas, que incluem sentimentos de angústia, estresse e isolamento, vivenciados pelos cuidadores no desempenho dessa função (Oliveira *et al.*, 2024).

Paula *et al.* (2022) aprofundam essa discussão ao analisar sobre o fenômeno do *burnout* parental, destacando como o estresse crônico pode culminar em um estado de exaustão emocional. De acordo com os autores, esses familiares frequentemente enfrentam um envolvimento emocional contínuo e intenso, muitas vezes sem intervalos adequados para recuperação, o que pode levar a um esgotamento significativo. Os autores enfatizam que o *burnout* não é apenas consequência de uma carga excessiva de trabalho, mas também está associado à desconexão emocional experimentada pelos familiares quando percebem que seus esforços parecem insuficientes para atender às demandas da situação.

Esses aspectos tornam-se ainda mais intensos ao considerar que, na maioria dos casos, é a mãe quem assume a maior parte das responsabilidades no cuidado dos filhos, especialmente em famílias de pessoas com Transtorno do Espectro Autista. Essa sobrecarga está profundamente relacionada ao papel social atribuído às mulheres, que historicamente as posiciona como principais cuidadoras no núcleo familiar, reforçando desigualdades de gênero e exacerbando os impactos emocionais e físicos do cuidado contínuo (Caparroz; Soldera, 2022).

Nessa perspectiva, Sousa *et al.* (2021) salientam que, ao se dedicarem ao cuidado em saúde, a mãe assume a responsabilidade tanto pelo seu próprio cuidado quanto pelo cuidado do filho. Esse processo pode resultar em uma rotina que ultrapassa seus limites físicos e emocionais, muitas vezes sem a devida rede de apoio. Oliveira *et al.* (2024) complementam essa análise ao afirmarem que a sobrecarga associada ao ato de cuidar contribui significativamente para o adoecimento do cuidador, que frequentemente negligencia seu próprio autocuidado em favor da dedicação ao cuidado do outro.

Nesse contexto, os serviços de atenção à saúde do Sistema Único de Saúde (SUS) são concebidos como dispositivos capazes de promover mudanças no modelo assistencial. Eles são projetados para produzir cuidado e criar espaços sociais de convivência, solidariedade, sociabilidade e inclusão social, visando desenvolver subjetividades mais autônomas (Machado, 2024). Esse processo organiza-se como uma relação entre diversos atores: usuários, familiares ou cuidadores, membros da equipe

e profissionais de outros serviços e instituições. Trata-se de um fluxo relacional marcado por tensões, onde surgem as possibilidades de encontro com o outro (Chioro; Costa, 2023).

Considerando que a família reflete a produção social, manifestando-se tanto em suas relações internas quanto nas interações com outros atores do território e nas relações institucionais que a constituem (Scheinvar, 2006), este estudo dedicou-se a analisar as experiências de mães de pessoas com Transtorno do Espectro Autista em relação às práticas de cuidado oferecidas pelos serviços de atenção secundária do Sistema Único de Saúde, com foco na promoção da saúde e bem-estar dessas mães no contexto de Natal/RN.

Como objetivos específicos, o estudo busca compreender como as mães de pessoas com TEA percebem e vivenciam o suporte oferecido pelos serviços de atenção secundária do SUS em Natal/RN, com foco na promoção de sua saúde e bem-estar. Para isso, serão exploradas tanto as práticas atualmente disponíveis quanto as lacunas apontadas pelas usuárias. Além disso, será investigado o impacto dessas práticas no enfrentamento das demandas físicas e emocionais enfrentadas no cuidado diário, promovendo uma análise crítica sobre a adequação e a efetividade dessas intervenções no contexto estudado.

Como hipótese inicial, acreditava-se que as práticas de cuidado oferecidas pelos serviços de atenção secundária do SUS em Natal/RN seriam percebidas como insuficientes por mães de pessoas com TEA, especialmente em relação ao suporte emocional e à oferta de atividades voltadas para o bem-estar, refletindo a necessidade de intervenções mais abrangentes e direcionadas.

Para apresentação deste artigo, inicialmente será apresentada a metodologia empregada, detalhando os procedimentos de coleta e análise dos dados. Em seguida, os resultados serão discutidos, incluindo uma descrição detalhada dos participantes da pesquisa e a categorização temática dos dados, abrangendo os seguintes tópicos: a experiência inicial das mães no contato com as instituições, a oferta de treinamentos, capacitações ou palestras, as práticas voltadas ao bem-estar proporcionadas pelas instituições e as sugestões de atividades que poderiam ser implementadas. Por fim, serão apresentadas a análise crítica na seção de discussão e as considerações finais, com destaque para as implicações dos achados e sugestões para futuras intervenções e pesquisas.

## 2 MÉTODOS

Esta pesquisa, utilizando uma abordagem qualitativa, foi conduzida por meio de entrevistas semiestruturadas com quinze mães de pessoas diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista. Os critérios de inclusão foram: (1) ser mãe de uma pessoa com diagnóstico confirmado de TEA; (2) utilizar regularmente os serviços de atenção secundária do SUS localizados em Natal/RN para o diagnóstico e/ou tratamento do filho; e (3) residir no estado do Rio Grande do Norte. Os critérios de exclusão incluíram: (1) mães cujos filhos não utilizavam exclusivamente serviços do SUS para cuidados relacionados ao TEA; (2) aquelas que não estavam disponíveis para participar das entrevistas no período do estudo; e (3) participantes que não concordaram ou não puderam assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Esses critérios visaram garantir a homogeneidade do grupo e a relevância dos dados coletados para o contexto da pesquisa.

O processo de seleção das participantes iniciou-se com o contato direto aos diretores das instituições, solicitando a disponibilização dos contatos das usuárias dos serviços. Com os contatos fornecidos, realizou-se uma abordagem inicial por telefone, seguida, em caso de ausência de resposta, pelo envio de mensagens via WhatsApp, com um convite formal para participar da pesquisa. Todas as participantes que concordaram em colaborar assinaram previamente o TCLE, garantindo a adesão voluntária e ética ao estudo. A amostragem adotada foi não probabilística por conveniência, adequada ao perfil e às condições de acesso das participantes. Cabe destacar que, em cumprimento às normativas éticas e em respeito à privacidade, os nomes das instituições envolvidas serão mantidos em sigilo.

As entrevistas foram gravadas por meio do gravador de áudio do computador do pesquisador. Para facilitar o processo de transcrição, algumas etapas foram realizadas. Inicialmente, os arquivos de áudio foram copiados para um local de armazenamento seguro. Todos os registros foram transferidos do aplicativo e arquivados individualmente, cada um devidamente identificado. Em seguida, utilizando o computador, optou-se por realizar as transcrições nos documentos do *Microsoft® Word*, ou seja, para cada sessão de coleta, um documento específico foi usado para a transcrição. Algumas entrevistas foram transcritas logo após a finalização, enquanto outras só foram transcritas na noite do dia em que foram realizadas.

Para auxiliar na transcrição dos relatos, foi utilizado um software de processamento de fala (*Reshape*), que converteu os arquivos de áudio em texto. Após essa etapa inicial, o pesquisador revisou ortograficamente e organizou os relatos, fazendo isso enquanto ouvia a gravação original. Após a conclusão da correção ortográfica e da revisão, a gravação foi novamente auditada e comparada com a transcrição para identificar possíveis discrepâncias. Nesse ponto do processo, o pesquisador se absteve de fazer inferências com base no conteúdo transcrito.

Dado que o estudo envolveu a participação de várias entrevistadas, as participantes foram codificadas de acordo com a seguinte convenção: a letra “M” denota uma mãe entrevistada, seguida pelo número que indica a ordem de realização da entrevista. Por exemplo, “M1” indica a primeira mãe entrevistada, enquanto “M9” representa a nona mãe entrevistada.

Foram seguidas as diretrizes da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT, 2018) para citações e apresentações de relatos verbais de autores, que incluem: 1) menções com menos de três linhas devem ser inseridas no próprio parágrafo e entre aspas; 2) após cada referência, mencionar o nome do autor entre parênteses, substituído pela sigla do entrevistado; 3) menções com mais de três linhas devem ser recuadas 4 cm e escritas em fonte menor; 4) omissões no texto podem ser indicadas com reticências entre colchetes, desde que não alterem o sentido do texto; 5) observações do transcritor podem ser colocadas entre parênteses.

Para esta análise, foi utilizada a análise de conteúdo do tipo categorial temática de Bardin (2016), a qual tem como objetivos: 1) superar a incerteza diante da mensagem, ou seja, aquilo que é pessoalmente julgado na mensagem deve ser compartilhado por outros, conferindo a esse julgamento um caráter de validade e generalização; 2) ampliar a compreensão do material analisado, ou seja, se um julgamento ou perspectiva pessoal proporciona insights ou revela informações de conteúdo, uma abordagem de análise sistemática é adotada para potencializar a produtividade e a pertinência da avaliação por meio da identificação de novos conteúdos e estruturas latentes.

A realização da análise de conteúdo exige a execução de três fases distintas. A primeira fase compreende a pré-análise, responsável pela organização e preparação do material de análise. A segunda fase corresponde à exploração do conteúdo, que engloba a aplicação de técnicas de enumeração, codificação ou decomposição, visando à extração de informações significativas. A terceira e última fase refere-se ao tratamento dos resultados obtidos e à subsequente interpretação dos achados.

De acordo com os princípios éticos da pesquisa com seres humanos, o protocolo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética do Hospital Universitário Onofre Lopes (HUOL), com o número de parecer 6.466.061, como parte de uma dissertação de mestrado em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, intitulada “Percepção dos pais de indivíduos com Transtorno do Espectro Autista sobre cuidados no SUS”, defendida em 2024.

O roteiro das entrevistas abrangia quatro grupos de perguntas, sendo eles: a) o processo de diagnóstico, b) o processo para acessar o tratamento na rede SUS, c) práticas de acolhimento para os pais, e d) questões socioeconômicas. Neste estudo, os resultados derivam do terceiro e quarto grupo, composto por oito perguntas centrais, com outras sendo realizadas ao longo da entrevista.

## 3 RESULTADOS

### 3.1 CARACTERIZAÇÃO DAS PARTICIPANTES

Foram entrevistadas 15 mães, com idade média de 35 anos (DP  $\pm 7,21$ ). Das entrevistadas, três eram casadas e doze eram solteiras. Todas as mães eram usuárias de serviços públicos de saúde, sendo que apenas duas delas exerciam atividades remuneradas, enquanto doze faziam uso de benefícios sociais, tais como o Benefício de Prestação Continuada (BPC) ou o Bolsa Família, e uma era dependente da remuneração do esposo, com renda salarial média de R\$ 1.752,13. Quanto à localização geográfica, três participantes residiam no interior do estado do Rio Grande do Norte, enquanto as outras doze residiam na capital. Mais detalhes sobre as características das participantes podem ser encontrados na Tabela 1.

**Tabela 1** – Caracterização das participantes segundo condições socioeconômicas

Participante	Idade (anos)	Estado civil	Residência	Benefício social	Atividade remunerada	Média de renda mensal
M1	37	Solteira	Capital, Zona Norte	BPC e Bolsa Família	Não	R\$ 1658,00
M2	31	Solteira	Interior, Zona Urbana	Não faz uso	Sim	R\$ 2000,00
M3	39	Solteira	Capital, Zona Oeste	BPC	Não	R\$ 1658,00

Participante	Idade (anos)	Estado civil	Residência	Benefício social	Atividade remunerada	Média de renda mensal
M4	31	Solteira	Capital, Zona Norte	BPC	Não	R\$ 1320,00
M5	29	Casada	Capital, Zona Norte	BPC	Não	R\$ 1320,00
M6	37	Solteira	Capital, Zona Norte	BPC	Não	R\$ 1450,00
M7	51	Casada	Capital, Zona Sul	Não faz uso	Não	R\$ 2604,00
M8	26	Solteira	Capital, Zona Oeste	BPC	Não	R\$ 1620,00
M9	45	Solteira	Capital, Zona Oeste	Dois BPC	Não	R\$ 2640,00
M10	26	Solteira	Capital, Zona Norte	Bolsa Família	Não	R\$ 500,00
M11	40	Casada	Interior, Zona Urbana	BPC e Bolsa Família	Não	R\$ 2640,00
M12	38	Solteira	Capital, Zona Oeste	BPC	Não	R\$ 1320,00
M13	29	Solteira	Capital, Zona Sul	BPC	Não	R\$ 2732,00
M14	40	Solteira	Capital, Zona Norte	BPC	Sim	R\$ 1500,00
M15	30	Solteira	Interior, Zona Rural	BPC	Não	R\$ 1320,00

Fonte: Autoria própria, Natal/RN (2024).

### 3.1 PRIMEIRO CONTATO COM AS INSTITUIÇÕES

A impressão geral das participantes sobre o primeiro contato com as instituições varia significativamente. Enquanto alguns relatos destacam um primeiro contato positivo, com acolhimento adequado e satisfação inicial (como nos depoimentos de M2, M5, M6, M8, M10 e M11), outros mencionam dificuldades iniciais, como ambientes desorganizados, infraestrutura inadequada e falta de paciência dos funcionários (conforme observado por M1 e M10). Esta diversidade nas experiências sugere que a qualidade do primeiro contato pode depender de diversos fatores, incluindo a instituição específica e os profissionais envolvidos, além das questões de infraestrutura que parecem ser uma barreira significativa para um atendimento eficaz e eficiente.

É, foi um pouco complicado porque ali tem um monte de crianças correndo, chorando tudo ao mesmo tempo. A gente não fica muito tranquilo e o meu, se soltar, vai embora. Ele sobe nas cadeiras e pula, e fica metendo o dedo no olho do amiguinho. Aí, quando é menina e ele quer beijar, aí o pessoal não gosta, se zanga, aquela coisa toda. Aí, não posso fazer muita coisa. E os funcionários de lá... são aquela coisa, né? Não são os mais simpáticos, não, mas dá pra ir (M1).

Foi muito bom, muito bom. Eles me acolheram, me orientaram como seria o processo. Demorou um pouquinho para poder entrar, né? Porque tem uma lista de espera. Porque realmente tem muita demanda lá. Mas, fora isso, as pessoas foram acolhedoras. Às vezes eu chego bem abatida e o pessoal conversa comigo e eu saio melhor. Não tenho do que reclamar do atendimento (M8).

Em relação ao acolhimento e atendimento, a maioria das mães expressam que foram bem acolhidas e que os profissionais demonstraram paciência e atenção. Relatos como os de M2, M3, M5, M6, M8, M10, M11 e M14 indicam que os profissionais se esforçaram para atender bem os pacientes, especialmente em casos mais agitados (como mencionado por M3 e M5). Isso destaca a dedicação dos profissionais em lidar com as necessidades específicas dos pacientes com TEA, mesmo diante de possíveis limitações sistêmicas. “Pra mim foi ótimo. Eles me receberam super bem, tiveram paciência, porque eu tive que levar minha filha e ela não parava. E a gente teve a oportunidade de procurar um tratamento pra ele. Foi ótimo” (M5).

### 3.2 OFERTA DE TREINAMENTO, CAPACITAÇÃO OU PALESTRA

Algumas mães mencionam que há eventos e reuniões disponíveis, mas a comunicação sobre esses eventos não é eficaz. M3 observou que havia reuniões sendo realizadas, mas não houve convite ou comunicação direta aos pais, o que dificultou seu envolvimento devido às responsabilidades médicas com o filho. M7 também reconheceu a existência de grupos e reuniões conduzidas por psicólogos e assistentes sociais, mas a participação era dificultada pela distância. De forma semelhante, M4 participou de reuniões mensais e de eventos com estagiários de fonoaudiologia, mas a correria diária a impediu de comparecer mais frequentemente. Esses relatos sugerem que, embora existam algumas oportunidades, a comunicação proativa das instituições é falha, e a logística pessoal é um impedimento significativo para a participação contínua.

Não, assim... Teve um tempo desses que eles estavam fazendo umas reuniões na segunda-feira. Eu vi no cartaz na parede, mas eu não cheguei a perguntar, não cheguei a me informar e nem eles falaram. Até porque foi na época que eu estava indo ao médico demais com ele e eu não estava em condições de ir e não tinha tempo suficiente, então não dava tempo. Nem me interessei mais no que tinha lá, eu acho que tem mais (M3).

Em contraste, outros depoimentos indicam uma completa ausência de treinamentos e capacitações. M5, M10, e M15 afirmaram categoricamente não ter conhecimento ou acesso a qualquer tipo

de treinamento ou capacitação, indicando uma lacuna significativa na oferta dessas oportunidades. M8 também não percebe a existência de treinamentos voltados especificamente para os pais, refletindo uma necessidade não atendida dentro das instituições. M13 enfatizou a falta de treinamentos e como seria útil para as famílias aprenderem técnicas e estratégias específicas para lidar com os desafios do dia a dia. M12, com um tom de ceticismo, negou a existência de qualquer treinamento, referindo-se à ideia como “o mundo da fantasia”.

Não, não. Isso acaba fazendo falta, viu? Porque muitas famílias, assim como a minha, gostariam de aprender mais sobre como lidar com essa condição e como ajudar seus filhos da melhor forma possível. Um treinamento desse tipo seria muito útil, porque poderíamos aprender técnicas e estratégias específicas para lidar com os desafios do dia a dia, além de entender melhor as necessidades das pessoas com autismo. Seria uma maneira de nos sentirmos mais preparados e confiantes para apoiar nossos filhos (M13).

Alguns relatos destacam iniciativas pessoais e comunitárias para preencher essa lacuna. M9 mencionou sua participação em reuniões mensais que forneciam suporte e informações valiosas, levando-a a criar um grupo de suporte para pais e mães. Isso demonstra que, quando oferecidos, esses eventos podem ser muito valiosos e fomentar ações comunitárias autônomas. Contudo, a falta de uma oferta institucional consistente de treinamentos estruturados é evidente.

Sempre tem reuniões mensais com as mães, né, para dar suporte. Tanto foi que eu sou pioneira na questão de grupos de mães e pais, para repassar esses conteúdos, né? Eu sou administradora de um grupo de mães há mais de oito anos. Logo quando surgiu o WhatsApp, formei um grupo bem conhecido, que eu fiz esse trabalho de repassar. Repassar os conhecimentos que eu obtive na Heitor Carrilho, no grupo de mães e pais, para repassar esses conteúdos, onde elas podem conseguir remédios, onde elas podem conseguir acompanhamento, onde elas podem conseguir tudo, tudo pela questão do SUS, né? (M9).

### 3.3 PRÁTICAS DE BEM-ESTAR PROPORCIONADAS PELAS INSTITUIÇÕES

Alguns relatos indicam a existência de programas voltados para o bem-estar das famílias. M8 destaca iniciativas focadas na saúde mental das mães, ajudando-as a lidar com suas emoções e a desenvolver empatia, além de promover encontros para que conheçam outras mães na mesma situação. M9 confirma que há acompanhamentos, atividades de lazer, psicólogos e até hidroginástica e dança para os pais, embora não consiga participar de maneira sistemática devido às variáveis socioeconômicas.

Sim, faz sim. Tem dia de lazer com hidroginástica e dança, tem um psicólogo para acompanhar a gente, pelo menos lá faz. O problema é que eu não consigo participar sempre, sabe? Devido às questões de transporte, tempo e principalmente gente para ficar com meu filho enquanto eu participo desse tipo de atividade. Se for nos horários que ele é atendido lá, seria mais fácil, mas não é (M9).

Em contraste, muitos relatos apontam para uma falta de suporte adequado. M1, M2, M3, M4, M5, M6, M7, M10, M11 e M15 afirmam que não há práticas de bem-estar voltadas para as famílias. M12 reforça essa percepção, dizendo que em nenhuma das instituições que ela frequenta há suporte suficiente para que ela consiga ter momentos de lazer. Ela menciona que uma instituição filantrópica tentou oferecer aulas para as mães, mas a falta de incentivo e a supersaturação das mães foram barreiras significativas para a continuação das atividades.

Hum. Nem lá e nem em canto nenhum. Porque não há esse suporte o bastante. A (nome do local) já tentou. Já tentou dar aulas para as mães. Só que, pelo que eu entendi, é que o suporte foi pouco. Tem que ter uma coisa maior que o incentivo. Porque tem que lembrar que, antes de tudo, essas mães estão super saturadas. Super cansadas. Aí você acha que elas vão ter capacidade de ficar numa cadeira para estar assistindo a aula. Para elas fazerem isso, tem que ser uma roda de conversa. Algo que seja atrativo para ela (M12).

### 3.4 SUGESTÃO DE ATIVIDADES QUE PODERIAM SER DISPONIBILIZADAS PELAS INSTITUIÇÕES

Todas as participantes destacaram a necessidade urgente de apoio psicológico e emocional contínuo, sugerindo a realização de palestras rápidas e atividades programadas durante os horários de terapia dos filhos. Essas atividades poderiam incluir reuniões com assistentes sociais e terapeutas, oferecendo orientações sobre direitos e dicas práticas para contornar situações do dia a dia, como relatado por M3. A logística complicada e a falta de tempo são obstáculos significativos para que os pais participem de atividades adicionais, tornando essencial a integração desses eventos nos horários já previstos para as terapias das crianças (M1, M6 e M13).

Seria bom umas reuniões com o serviço social e terapeuta. Isso daí seria muito bom, tanto a parte social para nos orientar sobre os direitos e as terapeutas serviriam para nos dar dicas de como contornar situações em casa, em uma padaria, em uma loja, na rua, em qualquer lugar. É difícil, só Deus sabe o que a gente passa quando esse menino pipoca em um canto. Pra gente também, sabe? Tipo um apoio psicológico, a gente precisa tanto, tanto, somos tão cansadas (M3).

Além do apoio psicológico, os pais sugeriram a implementação de oficinas e atividades ocupacionais para ajudar a aliviar o estresse e ocupar a mente enquanto os filhos estão em sessão (M6, M10). Eles também mencionaram a importância de ter mais profissionais disponíveis, como psicólogos, para atender tanto os pacientes quanto os pais, dado que a demanda é muito grande e os recursos são limitados (M5, M7, M13). Propostas como sessões de massagem, rodas de conversa e eventos familiares foram citadas como formas eficazes de proporcionar um ambiente de suporte e relaxamento para os pais (M6, M14, M13).

Por fim, a criação de grupos de apoio e encontros regulares para que os pais possam compartilhar suas experiências e receber orientações práticas foi vista como uma necessidade crucial (M2, M9, M13). Essas atividades não apenas proporcionariam alívio do estresse, mas também fortaleceriam a rede de apoio entre as famílias, promovendo um senso de comunidade e compreensão mútua (M4, M12, M15).

Uma roda para a gente desabafar, para eles ensinar como é que a gente pode lidar com eles em crise. Oficinas para a gente trabalhar nossa mente e esquecer um pouco, porque é muito difícil, muito difícil de verdade mesmo. A sociedade em si, ela não procura saber, e em vez de acolher as mães, ajudar, elas só criticam, e isso mexe muito com o psicológico (M10). Acho que seria legal se oferecesse algumas coisas pra gente, como, por exemplo, sessões de massagem para ajudar a relaxar, sabe? Isso poderia ser bom. Além disso, seria ótimo ter um psicólogo disponível pra gente conversar quando estiver difícil lidar com tudo isso. Eles poderiam nos ajudar a entender melhor as coisas e nos dar um apoio emocional. Atividades de ocupação, tipo aulas de arte ou esportes, isso ajudaria (M14).

## 4 DISCUSSÃO

As práticas de cuidado na atenção secundária são fundamentais para apoiar famílias de pessoas com deficiência, oferecendo suporte especializado e multidisciplinar. No Brasil, a maior parte dos atendimentos às pessoas com Transtorno do Espectro Autista é realizada pelo SUS, que se fundamenta em princípios doutrinários e diretrizes organizativas que regulamentam e direcionam suas ações, serviços e programas. Os princípios doutrinários incluem a universalidade, integralidade e equidade. As diretrizes organizativas, que buscam conferir racionalidade ao funcionamento do sistema, são: a descentralização com comando único em cada esfera de governo, a regionalização e hierarquização dos serviços, e a participação comunitária (Portolese *et al.*, 2017; Mattos, 2019).

Uma pesquisa conduzida por Portolese e colaboradores (2017) sobre um mapeamento de instituições que prestam serviços ao público com TEA, no qual 15 das 650 instituições mapeadas encontram-se no Rio Grande do Norte, demonstrou que o perfil de público-alvo que as instituições atendiam foram predominantemente de crianças e adolescentes (59,3%) porém somente 0,5% desses centros prestavam atendimento e apoio direcionado para as famílias dos pacientes.

Além da quantidade limitada de unidades, é crucial destacar que, na prática, muitas dessas unidades enfrentam diversas dificuldades que podem comprometer a assistência adequada às pessoas com TEA e suas famílias. Essas dificuldades incluem: (1) equipes de trabalho reduzidas, (2) problemas de infraestrutura diante da grande e variada demanda dos usuários, (3) falta de profissionais com formação especializada em TEA, (4) ausência de diretrizes organizadoras para a assistência a esses pacientes, (5) inexistência de avaliações sistemáticas e periódicas do processo terapêutico/tratamento dos casos, (6) predomínio de intervenções em grupo e (7) equipes com abordagens teóricas heterogêneas (Portolese *et al.*, 2017; Soares *et al.*, 2023).

As condições socioeconômicas também desempenham um papel crucial na saúde mental dos familiares que assumem o cuidado integral de pessoas com necessidades específicas. Famílias em situação de vulnerabilidade frequentemente enfrentam estresse financeiro, que se soma às demandas emocionais e físicas do cuidado, criando um ciclo que pode comprometer o bem-estar mental dos cuidadores. A sobrecarga de trabalho, aliada à falta de suporte social e psicológico adequado, frequentemente resulta em sintomas de ansiedade, depressão e exaustão emocional. Além disso,

a ausência de recursos financeiros para investir em suporte profissional ou alternativas de cuidado pode levar à sensação de isolamento e impotência (Aguiar; Pondé, 2020).

Tais dificuldades também se refletem no acesso aos serviços de saúde, especialmente para aqueles que dependem do sistema público. A falta de transporte adequado, os custos associados a deslocamentos e a impossibilidade de arcar com despesas para tratamentos especializados ou medicamentos não cobertos pelo SUS são barreiras comuns. Além disso, a desigualdade na distribuição de serviços especializados entre regiões mais e menos favorecidas economicamente pode ampliar a lacuna de acesso à saúde (Souza; Balestro; Cáceres-Assenço, 2022).

Quanto ao papel dos serviços de atenção secundária, além de oferecer apoio aos familiares por meio de grupos de orientação e apoio, evidências destacam a eficácia de uma abordagem integrada nos serviços de saúde que podem favorecer as práticas de cuidado, que inclui: 1) programas de educação em saúde; 2) treinamento em habilidades para lidar com os desafios do dia a dia; 3) promoção de estratégias de solidariedade e apoio mútuo; 4) promoção de atividades que favoreçam o bem estar dos usuários e seus familiares (Straub; Gomes; Albuquerque, 2021).

Essas ações combinadas têm demonstrado resultados positivos na redução das tensões intrafamiliares, no fortalecimento da capacidade dos cuidadores para lidar autonomamente com as demandas do cuidado, na melhoria da interação entre o paciente e sua família, e na promoção de uma maior adesão ao tratamento (Oliveira; Schmidt; Pendeza, 2020).

Para os serviços de saúde, é uma tarefa desafiadora atender às necessidades dos cuidadores, isto é, aproximar-se das famílias, compreendendo seus métodos de cuidado, reconhecendo suas dificuldades e habilidades, visando aprimorar a prática profissional por meio do entendimento das demandas familiares. Acolher, cuidar e possibilitar o lazer está longe de ser a realidade de serviços que lidam com alta demanda de pacientes e com uma diversidade de complexidade dos casos (Silva *et al.*, 2021).

Como transformar o que já está estabelecido? Como criar espaço para que a família possa ocupar novos lugares e alcançar a autonomia? É necessário construir novas relações fundamentadas na prática e no pensamento coletivos; a voz da família precisa ser ouvida. Isso começa no ato de cuidar da saúde do outro, pois no cuidado assistencial percebe-se a possibilidade de gerenciar projetos com um certo grau de permanência e abrangência, que considerem o ser humano em sua totalidade, reconhecendo que, mesmo na doença, quem sofre ainda se afirma como ser existente (Ingrasiotano; Akil; Máximo, 2017).

## 5 CONCLUSÃO

É imperativo que as políticas públicas destinem recursos e desenvolvam estratégias eficazes para oferecer suporte abrangente às famílias, incluindo acesso a serviços de aconselhamento, educação sobre os transtornos mentais, redes de apoio comunitário e programas de respiro para cuidadores. Ao reconhecer e abordar as necessidades das famílias, pode-se promover uma abordagem mais holística e sustentável no tratamento e na gestão dos transtornos mentais, contribuindo para uma melhoria geral na qualidade de vida dos pacientes e de seus cuidadores.

Tais achados respondem ao objetivo geral ao apontar que a percepção geral dessas mães é de que, apesar das dificuldades relacionadas à infraestrutura, falta de recursos e disponibilidade de tempo, os profissionais se esforçam para fornecer o melhor atendimento possível dentro das limitações existentes. Embora algumas instituições ofereçam reuniões e oportunidades de envolvimento, há uma clara necessidade de mais treinamentos estruturados e uma melhor comunicação dessas oportunidades para as famílias. Muitas participantes expressam a falta de suporte adicional e a dificuldade de participar devido a barreiras logísticas e pessoais. A oferta de atividades de bem-estar e a melhoria na comunicação e acessibilidade dessas práticas poderiam proporcionar um suporte mais eficaz e abrangente para as famílias de pacientes com TEA.

Os resultados também demonstraram que algumas instituições disponibilizam programas e atividades focadas no bem-estar das famílias, porém há uma evidente necessidade de expandir e aprimorar esses serviços. Muitos pais relatam uma carência de suporte emocional e psicológico, e aqueles que estão cientes dos programas existentes frequentemente encontram obstáculos para participar. Iniciativas que promovam encontros, rodas de conversa, atividades de lazer e apoio psicológico contínuo poderiam impactar positivamente o bem-estar dessas famílias.

Estudos futuros poderiam ampliar a amostra e incluir uma abordagem quantitativa para avaliar a eficácia das diferentes práticas de bem-estar oferecidas pelas instituições. Além disso, investigações sobre as barreiras logísticas e estratégias de comunicação eficazes poderiam proporcionar melhorias nos serviços prestados às famílias.

## REFERÊNCIAS

ABNT – Associação Brasileira De Normas Técnicas. **NBR 6023**: informação e documentação – referências – elaboração. Rio de Janeiro, 2018. 68 p. Disponível em: <https://www.ufpe.br/documents/40070/848544/abntnbr6023.pdf/092b145a-7dce-4b97-8514-364793d8877e>. Acesso em: 12 dez. 2024.

AGUIAR, M. C. M. de; PONDÉ, M. P. Autism: impact of the diagnosis in the parents. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 69, n. 3, p. 149-155, jul. 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jbpsiq/a/CQ5SdxNGKyCBHsjZVfH8dqx/abstract/?lang=en>. Acesso em: 12 dez. 2024.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2016.

CAPARROZ, J.; SOLDERA, P. E. dos S. Transtorno do Espectro Autista: Impactos do diagnóstico e suas repercussões no contexto das relações familiares. **Open Minds International Journal**, v. 3, n. 1, p. 33-44, 2022. Disponível em: <https://openminds.emnuvens.com.br/openminds/article/view/142>. Acesso em: 12 dez. 2024.

CHIORO, A.; COSTA, A. M. A reconstrução do SUS e a luta por direitos e democracia. **Saúde em Debate**, v. 47, p. 5-10, 14 abr. 2023. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/sdeb/2023.v47n136/5-10/#>. Acesso em: 28 mai. 2024.

INGRASIoTANO, P. M.; AKIL, B. C.; MÁXIMO, C. E. O lugar das famílias de usuários do Centro de Atenção Psicossocial Infantil (CAPSi) do Município de Itajaí – SC, na produção das necessidades de saúde mental. **Sociedade em Debate**, v. 23, n. 1, p. 411-436, 2017. Disponível em: <https://revistas.ucpel.edu.br/rsd/article/view/1340>. Acesso em: 19 maio. 2024.

LEMOS, M. E. P. *et al.* Sobrecarga familiar de pessoas com transtorno mental: uma revisão integrativa / Family burden of people with mental disorder: an integrative review. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 5, n. 2, p. 5599-5615, 2022. DOI: 10.34119/bjhrv5n2-139. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/45890>. Acesso em: 2 dez. 2024.

MACHADO, C. V. Democracia, cidadania e saúde no Brasil: desafios para o fortalecimento do Sistema Único de Saúde (SUS). **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 29, n. 7, e02192024, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232024297.02192024> <https://doi.org/10.1590/1413-81232024297.02192024EN>. ISSN 1678-4561. Acesso em: 12 dez. 2024

MATTOS, R. A. DE. Princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) e a humanização das práticas de saúde. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 13, p. 771-780, 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ics/a/GCvzrJvLB3rq8cnvRQpPC9H/#>. Acesso em: 23 maio 2024.

OLIVEIRA, A. S. *et al.* Avaliação da sobrecarga de cuidadores familiares de pacientes em tratamento quimioterápico. **Revista Contexto & amp. Saúde**, v. 24, n. 49, p. e14985, 2024. Disponível em: <https://www.revistas.unijui.edu.br/index.php/contextoesaude/article/view/14985>. Acesso em: 2 dez. 2024.

OLIVEIRA, J. J. M. de; SCHMIDT, C.; PENDEZA, D. P. Intervenção implementada pelos pais e empoderamento parental no Transtorno do Espectro Autista. **Psicologia Escolar e Educacional**, v. 24, p. e218432, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pee/a/MkXJFCRQ4tPk83fXRgkQn8R/>. Acesso em: 12 dez. 2024.

PAULA, A. J. *et al.* Parental burnout: a scoping review. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 75, p. e20210203, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/66QP8RGpw4ZQWkgdzDHcYDs/abstract/?lang=en>. Acesso em: 12 dez. 2024.

PORTOLESE, J. *et al.* Mapeamento dos serviços que prestam atendimento a pessoas com transtorno do espectro autista no Brasil. **Cad. Pós-Grad. Distúrb. Desenv.**, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 79-91, dez. 2017. Disponível em [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1519-03072017000200008&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-03072017000200008&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 19 maio 2024.

SCHEINVAR, E. A família como dispositivo de privatização do social. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, v. 58, n. 1, 2006. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/arbp/v58n1/v58n1a06.pdf>. Acesso em: 19 maio 2024.

SILVA, R. M. *et al.* Desafios e possibilidades dos profissionais de saúde no cuidado ao idoso dependente. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, n. 1, p. 89-98, jan. 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/FLfprHw5C8ZvH365RbqnNPS/>. Acesso em: 12 dez. 2024.

SOARES, M. *et al.* Participação parental na divulgação científica sobre Transtorno do Espectro Autista (TEA). **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 29, p. e0125, 2023. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/qTg8qpNXBfsNJYL3Y7ZNp4h/>. Acesso em: 12 dez. 2024.

SOUSA, G. S. de *et al.* “A gente não é de ferro”: Vivências de cuidadores familiares sobre o cuidado com idosos dependentes no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, n. 1, p. 27-36, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.30172020>. Acesso em: 12 dez. 2024.

SOUZA, L. S. de; BALESTRO, J. I.; CÁCERES-ASSENÇO, A. M. Communication difficulties perceived by mothers of children with suspected autism spectrum disorder during social distancing. **Revista CEFAC**, v. 24, n. 3, p. e1422, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rcefaca/C7n7kNhrzRfNGCfytRZGpm/>. Acesso em: 12 dez. 2024.

STRAUB, M.; GOMES, R. M.; ALBUQUERQUE, G. S. C. O conflito público privado no SUS: a atenção ambulatorial especializada no Paraná. **Saúde em Debate**, v. 45, n. 131, p. 1033-1048, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/gXWSySSV58WjvssRFwxbMMB/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 12 dez. 2024.

---

**Recebido em:** 28 de Maio de 2024

**Avaliado em:** 11 de Dezembro de 2024

**Aceito em:** 29 de Janeiro de 2025

---



A autenticidade desse artigo pode ser conferida no site <https://periodicos.set.edu.br>

---

1 Especialista em Psicologia da Educação e Análise do Comportamento Graduado em Psicologia – UNINASSAU; Mestrando em Saúde Coletiva pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte. ORCID: <https://orcid.org/0009-0002-4656-172X>. E-mail: [miguelferreira.psicologo@gmail.com](mailto:miguelferreira.psicologo@gmail.com)

2 Mestre em Psicologia pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte – UFRN; Graduado em Psicologia, Faculdade Natalense; Professor no departamento de Psicologia – UNINASSAU. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2615-7703>. E-mail: [daniodef Freitas\\_1@hotmail.com](mailto:daniodef Freitas_1@hotmail.com).

3 Doutora e Mestre em Ciências pela Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ; Professora adjunta do departamento de morfologia da Universidade Federal do Rio Grande do Norte – UFRN. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3528-0535>. E-mail: [renata.anomal@ufrn.br](mailto:renata.anomal@ufrn.br)

4 Doutora e Mestre em Ciências da Saúde pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte – UFRN; Professora adjunta no departamento de Saúde Coletiva da UFRN. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8673-0009>. E-mail: [thaiza.nobre@ufrn.br](mailto:thaiza.nobre@ufrn.br)

Copyright (c) 2025 Revista Interfaces Científicas - Humanas e Sociais



Este trabalho está licenciado sob uma licença Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International License.

