

## PERSPECTIVAS FUTURAS DE FAMILIARES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA<sup>1</sup>

Gisele Weissheimer<sup>2</sup>, Verônica de Azavedo Mazza<sup>3</sup>, Silvana Rodrigues da Silva<sup>4</sup>, Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas<sup>5</sup>

<sup>1</sup> Projeto multicêntrico "Vivência de Famílias Constituídas com Crianças com Deficiência: Organização, Práticas e Necessidades", sob coordenação da Dr.<sup>a</sup> Verônica de Azevedo Mazza.

<sup>2</sup> Membro do Grupo de Estudos Saúde, Família e Desenvolvimento da UFPR, Curitiba, PR, Brasil. Enfermeira do Hospital de Clínicas da UFPR. Doutora em Enfermagem pelo Programa de Pós Graduação da UFPR.

<sup>3</sup> Professora do Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Curitiba, PR, Brasil. Líder do grupo de Estudos Saúde, Família e Desenvolvimento da UFPR. Doutora em Enfermagem pela Universidade de São Paulo.

<sup>4</sup> Enfermeira. Doutora em Educação pela Universidade Federal de Uberlândia, Brasil. Professor adjunto I da Universidade Federal do Amapá, Brasil.

<sup>5</sup> Professora Titular da Universidade Estadual Vale do Acaraú, Ceará, Brasil. Doutorado em Enfermagem pela Universidade Federal do Ceará, Brasil.

**Introdução:** o Transtorno do Espectro Autista (TEA) trata-se de uma alteração do desenvolvimento neurológico que afeta a comunicação, interação social e comportamento. O número de casos tem aumentado nos últimos anos, a cada 59 crianças, uma apresenta o transtorno. As famílias de crianças com TEA necessitam de diversas formas de apoio como na área da saúde, assistência social, educação, entre outros para gerir demandas infantis especializadas no dia-a-dia. As famílias referem muitas preocupações em relação ao tratamento da criança e a vida futura. Desta forma, é importante explorar as expectativas das famílias sobre o futuro da criança, pois isso pode auxiliar os profissionais a fornecer suporte adequado de forma precoce para gerenciar a terapêutica infantil com o intuito de auxiliar as famílias na obtenção de um futuro saudável e autônomo, considerando-se as características clínicas e limitações de cada criança. **Objetivo:** identificar a percepção dos familiares de crianças com Transtorno do Espectro Autista sobre a perspectiva futura infantil. **Método:** trata-se de uma pesquisa multicêntrica, qualitativa, com participação de 60 familiares de crianças com TEA. O estudo foi realizado em instituições de saúde e ensino nos estados do Paraná, Ceará e Macapá. Foram incluídos familiares, cujas crianças tinham de quatro a dez anos; que moravam na mesma casa e realizavam cuidados a criança. O critério de exclusão foi ser menor de idade. O estudo foi realizado entre setembro de 2018 e setembro de 2019 por meio de entrevistas audiogravadas. Utilizou-se um instrumento semi-estruturado para obtenção de dados sociodemográficos e perguntas introdutórias sobre o objeto deste estudo. As entrevistas foram transcritas, utilizaram-se recursos do Qualitative Data Analysis Software para organização dos dados e análise categorial temática. A pesquisa seguiu os preceitos éticos de pesquisa com seres humanos, obteve-se avaliação e aprovação de Comitê de Ética sob Parecer número 3.312.897. **Resultados:** os dados de caracterização mostraram que a faixa etária média

dos participantes foi de 37 anos, 97% (n=58) eram do sexo feminino, 47% eram (n=28) casadas, 22% (n=13) viviam em união estável, 7% (n=4) eram divorciados, 3% (n=2) viúvas e 22% (n=13) solteiras. Treze por cento (n=8) tinham de 5 a 8 anos de estudo, 45% (n=27) de 9 a 11 anos, 40% (n=24) de 12 a 16 anos e 2% (n=1) não sabia responder. Cinquenta e oito por cento (n=35) estavam desempregadas. Trinta e dois por cento (n=19) tinham renda <1000 reais/mês, 33% (n=20) tinham renda de 1001 a 2000 mil reais mensais e 35% (n=21) >2000 mil reais/mensais. Sessenta e cinco por cento (n=39) das crianças tinham de 6 a 10 anos e 35% (n=21) de 4 a 5 anos. Vinte e três por cento (n=14) das crianças viviam com o transtorno há menos de um ano; 32% (n=19) entre dois a três anos; 28% (n=17) de 4 a 5 anos e 16% (n=10) de 6 a 7 anos. Sessenta e oito por cento (n=41) eram do sexo masculino e 98% (n=59) estudavam. Identificaram-se por meio das entrevistas duas categorias temáticas denominadas prognóstico e perspectivas futuras. Na primeira os familiares preocupavam-se com as alterações biológicas da criança e citaram-se a busca de terapias e alternativas para que a criança pudesse desenvolver a fala e condição motora. Preocupam-se com a fase da puberdade e desenvolvimento sexual. A segunda categoria foi composta por conteúdos relativos às incertezas sobre o desenvolvimento da vida social, aspectos educacionais desde o ensino infantil ao profissional, emprego, independência futura e aspectos emocionais. Do mesmo modo, os familiares relataram preocupação sobre quem vai cuidar do filho quando os pais estiverem ausentes. **Conclusão:** as perspectivas das famílias demonstram a esperança da criança obter um desenvolvimento adequado, considerando-se aspectos biológicos e da vida social, porém, as expectativas são rodeadas de incertezas.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Família; Criança.

**Agradecimentos** – Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), agência vinculada ao Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovações (MCTI), pelo financiamento de pesquisa obtido no Edital universal 01/2016.