

ESCOLA DE SAÚDE PÚBLICA DE MINAS GERAIS



Karin Mara de Campos

**Os impactos do Transtorno do Espectro do Autismo na família e a
potencialização de uma rede de apoio**

Belo Horizonte

2022

Karin Mara de Campos

**Os impactos do Transtorno do Espectro do Autismo na família e a
potencialização de uma rede de apoio**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado à Escola de Saúde Pública
do Estado de Minas Gerais, como
requisito parcial para obtenção do título de
Especialista em Saúde Pública.

Orientadora: Ms. Natália Freitas Dantas

Belo Horizonte

2022

C198i

Campos, Karin Mara de.

Os impactos do transtorno do espectro do autismo na família e a potencialização de uma rede de apoio. / Karin Mara de Campos.
- Belo Horizonte: ESP-MG, 2022.

35 f.

Orientador(a): Natália Freitas Dantas.

Projeto de Intervenção (Especialização) em Saúde Pública.

Inclui bibliografia.

1. Autismo. 2. Família. 3. Rede de Apoio. 4. Atenção Primária em Saúde.
I. Dantas, Natália Freitas. II. Escola de Saúde Pública do Estado de Minas Gerais. III. Título.

NLM WM 168

Karin Mara de Campos

**Os impactos do Transtorno do Espectro do Autismo na família e a
potencialização de uma rede de apoio**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado à Escola de Saúde Pública
do Estado de Minas Gerais, como
requisito parcial para obtenção do título de
Especialista em Saúde Pública.

Banca Examinadora

Amanda Nathale Soares
Escola de Saúde Pública/MG

Alessandra Rios de Faria
Escola de Saúde Pública/MG

Ms. Natalia Freitas Dantas (Orientadora)
Prefeitura Municipal de Belo Horizonte

Belo Horizonte

2022

À Marina, fonte de força e inspiração para este estudo e para todos os meus dias.

AGRADECIMENTOS

Às mães de crianças neurodiversas, que renascem com suas crianças, que resistem e persistem, num cenário tão desafiador. A vocês, todo o meu respeito e admiração.

Aos colegas do NASF Icaivera, e, em especial, à Marilene, pelas valiosas contribuições.

À Gislene, coordenadora do curso de Especialização em Saúde Pública da ESP, que de maneira sempre tão acolhedora, nos impulsionou por diversas vezes ao longo dessa trajetória.

À fantástica 40ª turma de Saúde Pública da ESP, cujas valiosas trocas muito contribuíram para meu crescimento pessoal e profissional.

À minha orientadora, Natalia Dantas, pela paciência e apoio no processo de elaboração desse trabalho.

À minha família, por compreender as ausências e seguir me incentivando.

À Andréa, parceira de todas as horas, por ser colo nos momentos difíceis, e por sempre acreditar nas minhas asas e apoiar meus voos.

Aos colegas do SUS Betim, que seguem acreditando e batalhando por um SUS de qualidade, e para todos.

[...]E se a
essas pessoas pudéssemos retirar do quotidiano
pardo em que vão perdendo os contornos,
ou elas a si próprias se retirassem de
malhas e prisões, quantas mais maravilhas
seriam capazes de obrar, que pedaços
de conhecimento profundo poderiam
comunicar, porque cada um de
nós sabe infinitamente mais do que julga
e cada um dos outros infinitamente
mais do que neles aceitamos
reconhecer. (SARAMAGO, 1986, p. 193).

RESUMO

Este estudo busca compreender as implicações que o Transtorno do Espectro do Autismo traz à rotina de crianças e suas famílias, e como uma rede de apoio de base territorial pode contribuir para fortalecê-las. O autismo é um transtorno do neurodesenvolvimento, de início precoce, com necessidades de suporte e ajustes variáveis, ao longo do processo terapêutico. Entende-se que a família, sendo o principal vínculo social da criança, é atravessada pelos impactos do autismo, necessitando também de cuidados. Uma vez que família e criança se afetam mutuamente, a fortificação de uma rede de apoio, através da Atenção Primária em Saúde, mostra-se apropriada para contribuir com um melhor desenvolvimento da criança e com a qualidade de vida, dela e de sua família. Propõe-se aqui um projeto de intervenção que visa a construção compartilhada do cuidado ao autismo. Trata-se de um grupo de apoio destinado a mães e familiares de crianças com autismo, residentes na regional Icaivera/Betim. Espera-se que esse espaço oportunize a socialização de experiências entre as famílias, com suporte aos desafios e valorização das potencialidades, contribuindo para a ampliação do cuidado em saúde e da cidadania dessas famílias.

Palavras-chave: Autismo. Família. Rede de Apoio. Atenção Primária em Saúde.

ABSTRACT

This study seeks to understand implications that Autism Spectrum Disorder brings to the routine of diagnosed children and their relatives, and how a territorially based support network can contribute to strengthening them. Autism is an early-onset neurodevelopmental disorder with variable support and adjustment needs throughout the therapeutic process. It is understood that the family, being the main social bond of the child, is crossed by the impacts of autism, also requiring care. Since family and child affect each other mutually, the strengthening of a support network, through Primary Health Care, is shown to be appropriate to contribute to a better development of the child and to the quality of life for them and their family. This article proposes intervention Project which aims at the shared construction of care for autism. This is a support group aimed at mothers and family members of autism children, residing in Icaivera/Betim region. It is expected the opportunity for social experiences among families and support them through spaces to share challenges and appreciation of potential, contributing to the expansion of health care and citizenship of these families.

Keywords: Autism. Family. Support Network. Primary Health Care.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

APS – Atenção Primária em Saúde

CAB – Caderno de Atenção Básica

CAPS – Centro de Atenção Psicossocial

CERSAM – Centro de Referência em Saúde Mental

CERSAMI – Centro de Referência em Saúde Mental Infanto-juvenil

CID – Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde

CRAEI – Centro de Referência e Apoio à Educação Inclusiva

CRAS – Centro de Referência em Assistência Social

DSM – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais)

ESF – Estratégia de Saúde da Família

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IP – Intervenção Precoce

MS – Ministério da Saúde

NASF – Núcleo Ampliado de Saúde da Família

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONU – Organização das Nações Unidas

PNAB – Política Nacional de Atenção Básica

SUS – Sistema Único de Saúde

TEA – Transtorno do Espectro do Autismo

UBS – Unidade Básica de Saúde

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	10
1 INTRODUÇÃO.....	11
2 OBJETIVO GERAL.....	15
2.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	15
3 REFERENCIAL TEÓRICO	16
4 METODOLOGIA.....	26
4.1 O PROJETO DE INTERVENÇÃO.....	26
5 RESULTADOS ESPERADOS.....	30
6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	33

APRESENTAÇÃO

A pesquisadora desse projeto é psicóloga, atuante atenção primária em saúde do município de Betim – MG, há doze anos. Integra uma equipe do NASF, composta atualmente por Psicologia, Terapia Ocupacional, Fisioterapia e Serviço Social. O Icaivera, região onde a pesquisadora atua, tem uma população de cerca de 20 mil habitantes. É um território de grande fragilidade socioeconômica, geograficamente isolado do restante da cidade de Betim, carente de equipamentos de atenção em diversos setores e com difícil acesso à rede de cuidados.

As equipes atendem a uma população com graves questões de ordem social e diversas necessidades, que se entrelaçam às questões de saúde e geram grande demanda ao serviço. A Unidade Básica de Saúde (UBS) termina por ser um dos poucos laços sociais de alguns usuários, o que angustia as equipes, muitas vezes pautadas na lógica biomédica. A pandemia da COVID 19 acabou por agravar a fragilidade desse território. Houve aumento de demandas por atendimentos em saúde mental, principalmente de mulheres e crianças.

Entre as mulheres que buscam pelo atendimento, identificou-se o perfil de mães de crianças autistas, em cujo contexto de sofrimento emocional prevalecem as dificuldades relacionadas aos cuidados com a criança e os impactos na dinâmica familiar, agravados durante a pandemia.

O cenário de desmonte de serviços e desconstrução de processos vivido atualmente na saúde pública faz com que se busque, através da educação permanente, espaços constantes de reflexão e trocas, diante das adversidades e da fragilização que impactam o trabalho.

Por ser o Transtorno do Espectro Autista (TEA) uma condição que cursa com o comprometimento de diversas áreas de desenvolvimento da criança, necessitando de cuidado contínuo e por tempo indeterminado, com ajustes conforme demandas identificadas em cada período, e por ser a família, ao mesmo tempo, atravessada pelos impactos do transtorno e um importante parceiro ativo no cuidado, viu-se a necessidade de proporcionar um espaço de escuta, de identificações, de trocas e fortalecimento de uma rede de informações e cuidado, para um melhor desenvolvimento da criança e também como fator de promoção da saúde mental da mãe/cuidador, o que motivou a elaboração de um projeto de intervenção.

1. INTRODUÇÃO

O conceito de saúde trazido pela Organização Mundial de Saúde (OMS) é abrangente, considerando o bem estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doenças. Sendo assim, podem-se relacionar as condições de saúde aos modos de vida das pessoas e comunidades, considerando a qualidade das relações que se estabelecem e a convivência mais inclusiva ou excludente com a diversidade em aspectos culturais, financeiros, religiosos, de gênero, entre outros.

Aos profissionais de saúde se impõe o desafio da leitura mais ampliada desses aspectos, para a contribuição a uma política pública de cuidados que dialogue de maneira mais próxima com os anseios da população, cuja experiência está, necessariamente, interligada a um determinado tempo e um determinado lugar.

A Atenção Primária em Saúde (APS), por sua atuação próxima do território, tem a possibilidade de perceber a forma como se organiza o modo de vida de determinada comunidade, bem como as questões que influenciam as condições de saúde, doença e cuidado. Essa demanda muitas vezes extrapola as ações específicas do setor de saúde, ensejando um cuidado intersetorial. Importante considerar também os “itinerários terapêuticos”, definidos como “trajetórias de cuidado ativamente produzidas pelos próprios usuários no seu processo de busca por resposta ou satisfação de necessidades, “consumindo” ações e serviços do setor Saúde e/ou de outros” (GERHARDT, 2006).

Conforme o Caderno de Atenção Básica (CAB) nº 39, do Ministério da Saúde, o NASF segue as diretrizes da atenção básica, devendo “produzir ou apoiar as equipes na produção de um cuidado continuado e longitudinal, próximo da população e na perspectiva da integralidade” (BRASIL, 2014, p.18). Esse cuidado deve ser territorializado e longitudinal, devendo o NASF, em suporte às equipes, considerar os aspectos clínicos, epidemiológicos e sociopolíticos que influenciam as condições de saúde dessa população. Devem-se viabilizar estratégias de cuidado que considerem os riscos, vulnerabilidades e potencialidades que caracterizam esse território.

Betim, em Minas Gerais, integra a Região Metropolitana de Belo Horizonte, e, segundo estimativa do IBGE (IBGE, 2021), é o quinto município mais populoso do estado de Minas Gerais, com uma população estimada de 450.024 habitantes. É

uma cidade subdividida em 10 regiões: Alterosas, Centro, Citrolândia, Icaivera, Imbiruçu, Norte, Petrovale, PTB, Teresópolis e Vianópolis.

Na APS, a rede de Betim conta com 37 unidades básicas de saúde: 106 equipes de Estratégia de Saúde da Família (ESF) e 15 equipes de NASF. Em complementação aos cuidados da Atenção Primária, a Atenção Secundária de Betim conta com um Centro de Reabilitação (27 km da UBS Icaivera), três Centros de Referência em Saúde Mental (CERSAM), localizados na região central (27 km da UBS Icaivera), no bairro Teresópolis (19 km da UBS Icaivera) e no bairro Citrolândia (36 km da UBS Icaivera), um Centro de Referência em Saúde Mental Infanto-juvenil (CERSAMI), na região central (28 km da UBS Icaivera), e um Centro de Especialidades, localizado no bairro Chácaras (25 km da UBS Icaivera).

A região do Icaivera encontra-se a uma distância de 32 km do centro do município. Conta com duas unidades básicas de saúde, Icaivera e Parque do Cedro. Há duas equipes de Estratégia de Saúde da Família em cada unidade. Há ainda uma equipe de NASF, atualmente integrada por uma psicóloga, uma terapeuta ocupacional, um fisioterapeuta e uma assistente social. Devido à localização geográfica, há dificuldades de lotação e alta rotatividade de servidores nas poucas unidades assistenciais presentes. Há, no território, além das unidades básicas de saúde, um Centro de Referência em Assistência Social (CRAS) e algumas escolas de ensino infantil, fundamental e médio. As escolas municipais recebem suporte em educação inclusiva por meio do Centro de Referência e Apoio à Educação Inclusiva (CRAEI), localizado a 28 km da UBS Icaivera. Conforme SCAFUTTO (2010), são frequentes as queixas da população quanto aos cuidados ofertados fora do território, por questões financeiras e de precariedade do transporte coletivo, restando comprometidos os cuidados em rede.

Uma vez que a APS atende a maior parte das necessidades de saúde de uma população, deve se inclinar sobre as questões de saúde de maior frequência e relevância do território sob sua responsabilidade. Atualmente, nas unidades de saúde da região do Icaivera, tem sido percebida a elevação da procura por atendimentos relacionados ao TEA. Houve aumento de demandas por atendimentos em saúde mental. É crescente a demanda por acompanhamento de crianças com suspeita ou diagnóstico de TEA, bem como de suporte psicológico a suas mães, com queixas de sofrimento emocional.

As informações iniciais, trazidas em discussões matriciais com as equipes de saúde da família, trazem queixas de sofrimento emocional das mães, que relatam sentirem-se pressionadas pela família, escola e conhecidos devido ao comportamento da criança. Há relatos de cansaço, estresse e expectativas de dissolução das dificuldades, uma vez iniciado um acompanhamento à saúde da criança.

Conforme o Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais (DSM V) e a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (CID 11), o TEA é um transtorno do neurodesenvolvimento que se manifesta precocemente, e compromete significativamente o funcionamento social do sujeito, necessitando de suporte em diferentes áreas, com a necessidade de ajustes ao longo da vida. As concepções e critérios diagnósticos relacionados ao TEA passaram por diversas revisões, tendo, atualmente, o conceito de espectro abarcado uma ampla variedade de manifestações, relacionadas a diferentes aspectos do desenvolvimento e níveis de funcionalidade.

Segundo Abreu e Teodoro (2012), sendo a família a primeira experiência social de um indivíduo, exerce influência em seu comportamento, assim como a vivência de cada indivíduo exerce influência sobre o grupo e sobre a individualidade de cada um de seus membros. Na convivência com o TEA pode haver impactos na estrutura financeira da família, dificuldade ou rompimento de vínculos sociais e comprometimento da saúde física e psíquica de seus membros. As alterações no comportamento da criança com TEA e o estresse dos pais afetam-se mutuamente, podendo exacerbar os desafios a uma melhor adaptação.

Uma vez que a família é, ao mesmo tempo, atravessada pelos impactos do transtorno e um importante parceiro ativo no cuidado, a busca pela compreensão das especificidades das vivências dessas famílias e a forma como se reorganizam diante das adversidades contribui para a adoção de estratégias mais assertivas por serviços de apoio, uma vez que avançam para além da constatação das dificuldades e consideram o potencial de crescimento dessas famílias na superação de obstáculos. Considerando a influência mútua entre a criança e sua família, uma rede de apoio bem estruturada contribuirá para o bem estar de ambos (Machado; Londero; Pereira, 2018).

Faz-se importante, para além disso, considerar o lugar social que ocupam essas crianças e famílias no território em que vivem, conforme orienta a Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e Suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde. Entende-se o conceito de território não apenas como uma área geográfica, mas como um organismo vivo, com seus saberes, demandas, formas de interação, crenças, desafios e potencialidades.

No caso das pessoas com TEA e de suas famílias, trata-se mais incisivamente de reconhecer o lugar social reservado a elas, as relações com a vizinhança, a creche, a escola e com outras instituições, as crenças que circulam e as estratégias que vêm sendo utilizadas para a sua inserção na comunidade. Ao se considerar as tendências ao isolamento, as dificuldades no contato com os outros e as limitações de comunicação como questões centrais para o cuidado, torna-se ainda mais imperativo o trabalho numa rede efetiva que intervenha para ampliação de seus laços sociais. (BRASIL, 2015, p.63)

2. OBJETIVO GERAL

Propor um grupo de apoio para familiares de crianças com transtorno do espectro do autismo que busque a compreensão dos desafios e potencialidades do cotidiano dessas famílias e o fortalecimento da rede de cuidado e suporte às mesmas, através do compartilhamento de informações e vivências.

2.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Discutir a proposta de intervenção com as equipes de Saúde da Família das UBS Icaivera e Parque do Cedro, nas reuniões de equipes.
- Fazer visitas institucionais (Escolas, CRAS, CERSAMI, Centro de Referência em Reabilitação, CRAEI) para melhor compreensão da rede de cuidados ofertados no município e articulações necessárias.
- Fazer o levantamento das famílias, através das equipes de Saúde da Família do território e da rede de atenção ao TEA no município.
- Fazer um acolhimento inicial às famílias para levantamento de interesses/necessidades.
- Estabelecer cronograma de encontros (frequência, duração, temas, facilitadores).

3. REFERENCIAL TEÓRICO

Convive-se, na atualidade, com a constatação do aumento da prevalência de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo no mundo, essa tendência tem sido constatada no cotidiano das unidades de saúde da região do Icaivera, com a percepção, pelas equipes, do aumento de atendimentos a crianças com quadro suspeito ou diagnosticado, assim como de uma crescente demanda de suporte às famílias.

Sendo o TEA um transtorno do neurodesenvolvimento de início precoce e com potencial de afetar diversas áreas do desenvolvimento infantil, seus impactos no cotidiano das crianças e suas famílias podem chegar a grandes proporções, afetando significativamente as condições de saúde e bem estar de todos. Importante observar que a reorganização das famílias diante do convívio com o TEA pode trazer à tona sofrimentos diante de situações desafiadoras e o surgimento de potencialidades, merecendo uma atenciosa observação em todos os seus aspectos. Igualmente importante é considerar o nível de interação da criança e sua família num espaço ampliado de convivência, o território, sendo este vivo, com valores e formas de interação que podem influenciar num maior potencial de acolhida ou exclusão, impactando, portanto, na condição de saúde de seus membros, conforme destaca a Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2015).

Em conformidade com as diretrizes da Atenção Básica estabelecidas pela Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), a APS, por sua atuação próxima das famílias e comunidade, encontra-se numa condição mais favorável à provocação e participação na construção de um cuidado contextualizado, uma vez que favorecida pela possibilidade de uma íntima relação com a cultura desse território. (BRASIL, 2017)

Debruçou-se, dessa forma, sobre o desafio de compreender os impactos do TEA nas famílias e fortalecer, de forma articulada, uma rede de apoio significativa a essas famílias.

Conforme Paiva Junior (2019), a Organização das Nações Unidas (ONU) considera que aproximadamente 1% da população mundial esteja no espectro do

autismo, muitos ainda sem diagnóstico. A Organização Mundial de Saúde (OMS) estima que uma em cada 160 crianças seja afetada pelo TEA no mundo. Segundo De Freitas (2022), o Centro de Controle e Prevenção de Doenças (CDC) dos Estados Unidos, estimou, em 2021, a prevalência de TEA em uma a cada quarenta e quatro crianças aos oito anos no país, conforme pesquisa feita em 2018. Não há estudos de prevalência de TEA no Brasil. Conforme estimativa da OMS, calcula-se que sejam setenta milhões de pessoas com TEA no mundo, e dois milhões no Brasil. Há, portanto, uma percepção global do aumento da prevalência do TEA. Essa percepção é compartilhada pelas equipes de saúde da família da região do Icaivera, que constata uma crescente demanda por cuidados relacionados ao TEA em seus atendimentos.

Houve modificação recente no sistema de diagnósticos. O DSM V (APA, 2014), propôs, em sua mais recente versão, a denominação de Transtorno do Espectro Autista (TEA), englobando diferentes diagnósticos de versões anteriores. Foi acompanhado pela última revisão da CID (CID 11; OMS, 2019), que complementou com a especificação de existência ou não de comprometimento intelectual e/ou de linguagem. Em ambas as classificações, o TEA caracteriza-se por: (a) déficits na comunicação, interação e reciprocidade social; e (b) por padrões restritos e repetitivos de comportamentos, interesses e atividades.

O TEA é uma condição que cursa com déficits persistentes na comunicação e interação social e padrões restritos e repetitivos de comportamento. Pode haver por dificuldade ou incapacidade de iniciar ou manter interações com terceiros, ausência ou dificuldade de manutenção de contato visual, dificuldades da comunicação verbal e não verbal, desde a ausência de fala até a dificuldade de compreensão da comunicação não verbal, dificuldade em compartilhar emoções, movimentos estereotipados, uso incomum de objetos, hiperfoco a interesses específicos, apego excessivo a padrões de rotina e dificuldades de adaptação a mudanças, e hiper ou hipo reatividade a estímulos sensoriais. As características devem estar presentes desde o início do desenvolvimento e provocar prejuízo significativo em áreas importantes da vida do indivíduo. O conceito de espectro busca envolver as diversas formas de apresentação e diferentes graus de necessidades de suporte (Almeida, 2019).

A intervenção precoce (IP) mostra-se de extrema importância para a qualidade de vida da criança com TEA e sua família. Para tanto, deve-se ter em conta que o suporte deve considerar o contexto de vida da família e centrar seu apoio na mesma, considerando-a de forma ativa e participativa nesse processo.

Em síntese, as práticas recomendadas em IP são um conjunto de princípios e de práticas que guiam o que os profissionais devem fazer e como devem fazer, salvaguardando: a) que a família é uma constante na vida da criança; b) que a família é que se encontra na melhor posição para determinar as necessidades e promover o bem-estar da criança; c) que a criança é ajudada quando a sua família também recebe ajuda; e d) os serviços e apoios devem ser prestados com base nas decisões e escolhas da família, enfatizando os seus pontos fortes e promovendo as parcerias e colaborações entre todos os envolvidos neste processo. (COSSIO *et al.*, 2018, p. 12)

A crescente demanda das famílias por suporte tem apontado para a necessidade de atualização de conhecimentos pelos profissionais e de implicação da rede de serviços na formatação de um cuidado pautado na integralidade, considerando as diversas formas de apresentação do TEA e os diversos contextos que influenciarão os modos de vida de todos. Dessa forma, o plano de cuidados deve direcionar-se não apenas à criança, mas também à sua família, considerando-se o meio em que se dão suas interações.

Diversas pesquisas, como Cruz *et al.* (2016), Machado, Londero e Pereira (2018) e Zanatta *et al.* (2014), apontam que em grande parte das famílias, a responsabilidade pelo cuidado à criança recai sobre a mãe, que abre mão do trabalho e de seus projetos para prover cuidados ao filho, muitas vezes acumulado com cuidados à casa e a outros filhos. Evidencia-se a sobrecarga materna, com altos níveis de estresse. Identifica-se, também, a grande expectativa depositada pelas famílias nos acompanhamentos em saúde à criança, sendo este considerado por elas como essencial a seu bom desenvolvimento. Dessa forma, a dificuldade no acesso, ocasionada pela incipiência de políticas públicas de atenção ao TEA, é geradora de angústia.

Os apontamentos da pesquisa são confirmados no Icaivera pela grande demanda de atendimentos em saúde mental a mães de crianças com TEA, que trazem em seus relatos queixas de sobrecarga, isolamento social e dificuldades relacionadas ao acesso a intervenções em saúde destinadas à criança.

Segundo Machado et al. (2018), famílias que vivem em comunidades com nível socioeconômico desprivilegiado encontram maiores dificuldades em acessar o suporte formal, e muitas vezes assumem protagonismo diante de suas questões, construindo formas mais saudáveis de enfrentamento, o que é denominado como empoderamento familiar. É importante buscar a compreensão sobre o processo de reconhecimento e reorganização das famílias, com um olhar sobre suas potencialidades, a fim de melhor qualificar as ações de suporte às mesmas. Faz-se necessário, portanto, um suporte ancorado nas vivências das famílias.

O protagonismo das famílias é identificado na região do Icaivera através da formação de um grupo de mães de crianças com TEA, de iniciativa das mesmas, com o objetivo de fortalecimento de uma rede de suporte. Não há, no momento, vinculação com qualquer equipamento público de cuidados no território.

Ainda conforme Machado et al. (2018), tornar-se família de uma criança com TEA requer uma readaptação do contexto familiar e uma reidealização da criança. Há um luto inicial, pela perda da criança idealizada. É importante, entretanto, após esse momento inicial, estimular os pais a reinvestirem na criança. A reidealização da criança, a partir de sua condição e reais possibilidades, além da valorização de sua evolução gradual contribui para uma percepção positiva da mesma e para a resiliência da família.

Essa reidealização significa, portanto, empenhar-se no estabelecimento de um vínculo com a criança real, diferente da idealizada inicialmente, a partir do investimento emocional na criança e do pensamento em como realmente pode ser e não como poderia ter sido. (MACHADO *et al.*, 2018, v. 11, p. 345).

É importante destacar que um melhor desenvolvimento da criança não se dará apenas por meio do acompanhamento profissional, mas também por meio da qualidade de suas relações familiares e sociais, a partir de suas potencialidades. Torna-se importante, portanto, considerar o lugar social que ocupam a criança e sua família no território em que vivem.

O conceito de território usado é trazido por Santos (1999), que o define enquanto um território em processo, dinâmico. Um campo de forças, com correlações entre o Estado e o mercado, o vertical e o horizontal, o uso econômico e o uso social dos recursos. Santos mostra-se crítico quanto à percepção do território

enquanto uma forma, deixando de se considerar seu conteúdo – “o dinamismo socioterritorial, socioespacial, essas formas-conteúdo que têm a ver com a existência”. Destaca a produção do saber local, menos voltado à notoriedade acadêmica, e mais conectado ao cotidiano, em constante renovação. Ressalta que o saber local, produtor de horizontalidades, não independe do saber global, produtor de verticalidades, podendo este último contribuir para a produção do primeiro, uma vez que ao invés de produzir apenas discurso, oferece elementos de análise que possam ser localmente reciclados. “Não podemos realmente oferecer as fórmulas de entendimento do local. Oferecemos um quadro geral de reflexão, a ser feito localmente” (SANTOS, 1999, p. 25).

O território, portanto, mais do que uma área geográfica, é o lugar onde as pessoas tecem laços. Onde, na relação com o outro, percebem-se, lapidam seus interesses, seus limites, seus sonhos. É também onde se encontram os nós, os fatores que podem contribuir para a fragilização, o adoecimento, a dor e o sofrimento. Há potencial, portanto, para influenciar a acolhida ou exclusão de seus membros.

Conforme Zanatta et al. (2014, p. 277), uma rede de apoio “consiste no conjunto de relações interpessoais que o indivíduo percebe como significativas, podendo ser composta por amigos, familiares, colegas de trabalho ou estudo, pessoas da comunidade e profissionais de saúde”. Conforme apontado por seus estudos, o isolamento social é característico de diversas famílias de crianças com TEA, sendo apontado pelos pais como uma estratégia para se desvencilhar de incompreensões e julgamentos em diversos ambientes sociais, como igrejas, festas e residências de terceiros. As instituições de cuidado, como as Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), em muitos casos, apresentam-se como o único laço social destas famílias.

Santos (2005) destaca a percepção do território enquanto espaço banal (de todos), com lugares contíguos, e lugares em rede, destacando-se, entretanto, que se trata dos mesmos lugares, mas com funcionalidades simultaneamente diferentes.

Sobre as redes, alerta:

Na democracia de mercado, o território é o suporte de redes que transportam regras e normas utilitárias, parciais, parcializadas, egoístas (do ponto de vista dos atores hegemônicos), as verticalidades, enquanto as

horizontalidades hoje enfraquecidas são obrigadas, com suas forças limitadas, a levar em conta a totalidade dos atores. (SANTOS, 2005, p. 259)

Um território tem potencial para romper ciclos de sofrimento, fortalecer vínculos, amparar em situações de fragilidade, empoderar, fortalecer a autoestima, romper o isolamento. Para tanto, é imprescindível atentar para o cotidiano, o corriqueiro, a cultura do território, com suas fragilidades e potencialidades, e a forma como os valores compartilhados influenciam o bem estar das pessoas e comunidade, considerando a singularidade dos sujeitos, das famílias e as interações que se estabelecem com a comunidade.

Em suas avaliações acerca das redes de apoio formal, de acordo com Semensato e Bosa (2013), os pais de crianças com TEA relatam o desejo por espaços de orientação e escuta, e de uma maior disponibilidade de acolhimento às suas questões. Sentimentos de desamparo são relatados pelos pais diante da falta de habilidade comunicativa dos profissionais de saúde e da dificuldade de acesso às terapias no setor público. Os entraves surgidos nas necessidades de adaptação institucional também são vivenciados com sentimentos de desamparo.

Bueno et al. (2021) trazem relatos de pais de crianças com TEA que evidenciam impasses na interação com instituições educacionais, apontando a indisponibilidade dos profissionais em construir formas de lidar com a diversidade, amparada ora num discurso de despreparo técnico, ora numa imposição do diagnóstico sobre o sujeito.

“Eu cheguei na escola e elas (referindo-se às professoras) disseram que não estavam preparadas para receber o meu filho. Eu fiquei pensando, eu também não estava preparado para ser pai de um menino autista, e isso não é desculpa para ficar parado. Eu procuro todos os dias me informar, aprender mais sobre ele, me esforço. Por que elas não podiam tentar? Elas não queriam nem tentar” (BUENO *et al.*, 2021, p. 46).

Os apontamentos feitos pelos pais nesse estudo corroboram com as falas das mães atendidas nos serviços de saúde do Icaivera. Para além da constatação da indisponibilidade dos profissionais, evidencia-se um lugar de saber dos pais, construído a partir da experiência.

A partir da constatação e valorização desse lugar de saber, torna-se possível estimular um espaço de diálogo e trocas, que se disponha a construir e alimentar um cuidado mais próximo das vivências dessas famílias, pautado pela integralidade. A

atenção primária em saúde aponta como um lugar privilegiado para estimular essa construção.

A APS é considerada a porta de entrada do usuário ao Sistema Único de Saúde (SUS), sendo organizadora do cuidado e acesso a outros níveis de atenção. Pauta-se nos princípios e diretrizes de universalidade, integralidade, coordenação do cuidado, equidade, longitudinalidade do cuidado e participação da comunidade. Tem território bem delimitado, com responsabilidade sanitária sobre o mesmo. Integra ações de prevenção, promoção e reabilitação à saúde, contemplando a saúde individual e coletiva. (BRASIL, 2017)

De acordo com o CAB 28, do Ministério da Saúde, a atenção básica tem lugar estratégico na constituição das redes de atenção, considerada a sua atuação próxima à vida cotidiana dos usuários nesse território. Está possibilitada de executar ações de promoção e prevenção à saúde, cuidados individuais e familiares, participar na condução de projetos terapêuticos singulares e na interação com outros serviços, objetivando um cuidado mais integral. (BRASIL, 2013)

Ainda segundo o CAB 28, as equipes de saúde da atenção básica precisam utilizar recursos “que ajudem a: aliviar o sofrimento, melhorar e prolongar a vida, evitar ou reduzir danos, (re)construir a autonomia, melhorar as condições de vida, favorecer a criação de vínculos positivos, diminuir o isolamento e abandono.” (BRASIL, 2013, p. 15).

A Atenção Primária em Saúde objetiva um cuidado de lógica multidisciplinar. Entre as estratégias governamentais criadas para a estruturação desse cuidado encontram-se a Estratégia de Saúde da Família (ESF) e o Núcleo Ampliado de Saúde da Família (NASF).

A equipe do NASF é composta por diferentes categorias profissionais, com um processo de trabalho amparado na lógica de apoio matricial, com possibilidades de estimulação à educação permanente entre os profissionais e atenção direta aos usuários.

As equipes dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF) deverão dar apoio matricial às equipes de atenção básica a que estão vinculadas, tanto na educação permanente de abordagem e no manejo dos casos, na consolidação de um processo de trabalho que acolha as demandas espontâneas, no cuidado das pessoas, como auxiliando na constituição da rede de atenção à saúde relacionada àquela unidade, apoiando a articulação com os serviços de referência, por exemplo, o Centro de Atenção Psicossocial (CAPS). Outras estratégias de apoio e educação permanente são fundamentais no aperfeiçoamento do acolhimento de uma

UBS. Transformar as situações do cotidiano como fonte de demandas pedagógicas para as equipes ajuda a aumentar a resolutividade e é bastante mobilizador. (BRASIL, 2013, p. 21)

A análise das características de um território, para atuação do NASF, envolve o levantamento do perfil socioambiental, que identifica as potencialidades e vulnerabilidades presentes, incluindo condições de moradia, vulnerabilidade social (pobreza e violência), presença de equipamentos comunitários com fins de cidadania e organização social, instituições de suporte social, espaços para lazer e atividade física, possíveis parceiros intra e intersetoriais, entre outros. (BRASIL, 2014)

Percebe-se que os desafios impostos à região do Icaivera impactam no cuidado às famílias de crianças com TEA. Entretanto, percebe-se também a potencialidade do empoderamento das famílias na conformação de um espaço de trocas e cuidados entre si.

Analisando o cenário descrito, constata-se que a APS deve abrir-se ao encontro com seu território, objetivando uma interação que encontre ressonância nos anseios dos indivíduos e comunidade sob sua responsabilidade. Buscar observar, escutar, compreender e, na coletividade, construir.

A articulação da rede de apoio ao TEA por meio da APS mostra-se, portanto, significativa para as famílias, pois possibilita a socialização das experiências e valorização do envolvimento familiar no cuidado, estimulando o empoderamento familiar, com reflexos num melhor desenvolvimento da criança e qualidade de vida da família.

É relevante também para o trabalho da equipe, pois melhora a resolutividade da crescente demanda por suporte psicológico a mães de crianças autistas, fortalece a lógica interdisciplinar do cuidado e potencializa a capacidade de acolhimento a outras demandas identificadas na interação com as equipes.

Permite ainda ao serviço uma melhor articulação com a rede territorial em torno do suporte intersetorial às crianças e suas famílias, amenizando dificuldades no acesso aos direitos e necessidades de cuidado, e fortalecendo a potencialidade do território na produção de saúde e bem estar de seus membros, por meio do acolhimento e integração das mais diversas formas de ser e estar nesse espaço.

Para aprender, entretanto, é preciso, primeiro, ter vínculo. Por vezes, a pressa em construir respostas e encaminhamentos impede o essencial para a consolidação de um saber compartilhado – buscar compreender as perguntas, os anseios, os medos. Ouvir, inclusive, o que não está sendo dito, para, dessa forma, produzir sentidos para todos os envolvidos.

O desafio que se apresenta é o de colocar o próprio fazer, a própria atenção, a própria disponibilidade de contato a serviço do outro, de acolhê-lo, de permitir um espaço para que ele se expresse, dê seus destaques, de dificuldades ou potencialidades, para que assim, junto com ele, possam se construir caminhos.

Nesse caminho, o desafio é exatamente, então, o de colocar em novas experiências o corpo sensível para que possamos intencionalmente lançar nossas teias sensíveis e colher novas afecções, ali no mundo do trabalho. Operar pelo acontecimento do outro em nós e tentar registrar isso na nossa própria língua. (MERHY, 2015, p. 11).

Importante destacar que o eixo central dessa construção é o usuário dos serviços, e que este também traz seu saber, parte fundamental desse processo. Cada participante dessa construção traz seus saberes e afetações. “Olhar e ver novos visíveis é em si novos acionamentos de formas de conhecimentos antes não dados”. (MERHY, 2015, p. 9)

Sobre as famílias de crianças com TEA, De Oliveira (2020) aponta:

(...)suas falas de como lidam com as dificuldades de inserção da criança nos ambientes sociais, mesmo sem conhecimento científico, momentos que tornam claros aos profissionais e acadêmicos que o cuidar exige respeito, aceitação do novo e rejeição de qualquer forma de discriminação. (DE OLIVEIRA, 2020, p. 191).

Merhy (2015) traz uma reflexão sobre a experiência de despotencialização de uma forma de vida e o caminho até o despertar de um novo campo de sensibilidades e atividades, que permite a criação de novos desejos, para participar de uma nova possibilidade de mundo.

Quando somos invadidos por novos regimes de visibilidades e de dizibilidades, por campo de afetações não previsíveis, em muitos casos, mas previsíveis em outros, novas possibilidades de mundos são criados, e em muitos deles uma fragilidade se potencializa; da desprodução da vida, vira-se o contrário. (MERHY, 2015, 1 (1), p. 8).

Compreende-se aqui uma oportunidade de transformação das práticas de cuidado às crianças e famílias impactadas pelo TEA, por meio de um aprendizado compartilhado, com alicerces em sua própria experiência, abrindo-se o campo para possibilitar esses novos mundos.

4. METODOLOGIA

A metodologia adotada para este estudo é o Projeto de Intervenção. Consiste em um conjunto de ações a serem desenvolvidas numa determinada comunidade, através de um processo de construção coletiva, amparada no cuidado.

Em um projeto de intervenção, há uma proposta de ação que tem por objetivo minimizar ou resolver algum problema identificado no campo de atuação do pesquisador. Espera-se como resultado a contribuição para a melhoria de serviços e processos, a partir da transformação das próprias práticas.

A opção por essa metodologia deu-se por permitir o envolvimento de todos os atores do território a que se destina a ação, tanto na problematização quanto na construção de enfrentamentos, permitindo o monitoramento e direcionamentos mais assertivos, impactando em uma melhor qualidade de vida para a população assistida e na melhoria da prestação de serviços à comunidade.

4.1 O PROJETO DE INTERVENÇÃO

No Icaivera, o vazio assistencial às famílias de crianças com TEA provocou certa inquietude nas equipes de saúde, colocando em foco a necessidade de explorar as construções possíveis com essas crianças e famílias em seu lugar de pertencimento, o território. Iniciou-se, então, nas reuniões de equipe, uma discussão com as equipes de saúde acerca do cuidado a ser construído.

Foi pactuado o levantamento das famílias de crianças com TEA através das equipes de Saúde da Família, do Setor de Regulação do Acesso à Reabilitação e do CERSAMI. Ficou definida a realização de visitas institucionais a equipamentos do município relacionados aos cuidados ao TEA, com o objetivo de compreender o funcionamento da rede de cuidados e aprimorar articulações. Foram definidas visitas às escolas do território, ao CRAS, ao CERSAMI, ao Centro de Referência em Reabilitação e ao CRAEI.

Definiu-se também a necessidade de um encontro inicial com as famílias, para apresentação da equipe e da proposta do projeto, diálogo sobre expectativas e organização dos encontros. Algumas das etapas propostas já foram realizadas, e outras encontram-se em curso.

Foi realizado um levantamento das famílias de crianças com TEA na região, por meio da ESF, do Setor de regulação de acesso à reabilitação e do CERSAMI. Descobriu-se, dessa forma, a existência de um grupo de mães da região que se reúne periodicamente, com o intuito de trocar experiências entre si. Foi proposto, portanto, um contato inicial com o grupo, a fim de se compreender a dinâmica já existente, levantar expectativas e construir propostas de suporte significativas a essas mães. Optou-se pela realização de um encontro em grupo. A oferta do suporte formal em grupo torna-se bastante conveniente, uma vez que colabora para o rompimento do isolamento social e possibilita espaços de troca de conhecimentos. Iniciaram-se também as visitas institucionais a equipamentos relacionados ao cuidado ao TEA na rede de atenção de Betim, a fim de se compreender a interação estabelecida, as potencialidades e os desafios presentes.

Em visita institucional ao CERSAMI, foi identificada a equipe responsável, no momento, pela região do Icaivera. O serviço relatou o histórico do atendimento às crianças com TEA e suas famílias. Durante a pandemia, houve redução do atendimento, sendo muitos realizados à distância, privilegiando situações de crise. O CERSAMI relata a percepção de que, com o impacto nos atendimentos durante a pandemia, muitas crianças e famílias parecem ter encontrado outros espaços de interação, não retornando ao serviço. Identificada necessidade de interação mais próxima entre as equipes de saúde dos dois serviços.

Em visita ao CRAS, foi feita a descrição das atividades em funcionamento no momento: atividades de interação em serviço de convivência e fortalecimento de vínculos, além de atendimentos técnicos a famílias em situação de vulnerabilidades diversas. Houve interrupção das atividades durante a pandemia, mas, no momento, funcionam normalmente. O serviço destaca a insuficiência de recursos humanos para atendimento adequado às características do território. Muitos dos grupos dos serviços de convivência encontram-se em sua capacidade máxima, sendo impossibilitada a inclusão de novos integrantes. Indagado, o serviço informa que não há crianças autistas frequentando as atividades no momento. A equipe diz perceber-se despreparada para lidar adequadamente com questões relacionadas ao TEA. A equipe do CRAS informa sobre o Fórum Regional do território, de início recente, com participação de diversos equipamentos do território. Identificou-se esse fórum como

um importante espaço de reflexão e pactuações sobre questões relacionadas ao projeto.

Importante salientar que em Betim, durante a pandemia, houve diminuição/alteração dos atendimentos ao TEA em alguns equipamentos da rede, como o Centro de Reabilitação, que faz intervenções em Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional, e o CERSAMI, que oferta atenção psicossocial. Pensa-se que isso pode ter contribuído para uma desestabilização do cuidado, com impactos nos ambientes de interação, concorrendo para o acirramento dessa pressão relatada pelas mães.

Foi realizado recentemente o encontro inicial com as mães. As percepções e vivências descritas nos estudos levantados corroboram informações trazidas pelas famílias no encontro realizado. As mães trouxeram como desafios a morosidade da investigação diagnóstica, o acompanhamento insuficiente à saúde de suas crianças, a dificuldade no acesso a benefícios, a sensação de despreparo dos profissionais de instituições frequentadas pelas crianças e a falta de um espaço de cuidado a elas, cuidadoras. Destacaram, ainda, os desafios no acesso à rede de cuidados fora do território, devido à precariedade do transporte público na região.

Nos relatos das participantes, confirmou-se a potencialidade do grupo de encontro realizado por elas enquanto lugar de referência para famílias no território, sendo frequentemente buscado por mães que recebem o diagnóstico de um filho. O grupo reúne-se mensalmente, para compartilhar experiências e, por vezes, recebe profissionais convidados de diversas áreas, como direito e educação.

Notou-se nos relatos, entretanto, a fragilidade do vínculo dessas famílias com as instituições e o distanciamento de uma vida satisfatoriamente integrada à comunidade. Foram pontuados desafios relacionados à interação com escolas, mediadores, família extensa e eventos sociais. Em determinado momento, há um questionamento sobre a possibilidade de participação das crianças nos encontros, o que poderia ser entendido como o desejo de um lugar de pertencimento.

Considerando as percepções levantadas, foi pactuado o estabelecimento de um espaço de suporte formal, que promova troca de experiências, orientações, suporte emocional às famílias, e que busque, num esforço coletivo, a potencialização de um cuidado intersetorial com vistas à integralidade. O objetivo, nessa etapa inicial, é compreender melhor o perfil de funcionamento familiar e

desafios enfrentados por cada família. Posteriormente, será articulada a interação com outros equipamentos, a partir das questões trazidas pelas famílias.

Definição das próximas ações: Serão realizados encontros mensais, na última quarta-feira do mês, com participação das famílias e profissionais do NASF. Os temas de interesse a serem abordados nos próximos encontros, conforme o interesse das mães, serão: o perfil do profissional de apoio na escola, o TEA no Censo Demográfico, os direitos das pessoas com TEA, os cuidados ao TEA na rede de saúde de Betim.

O CRAEI, em contato anterior, já havia disponibilizado informações sobre suas ações. O serviço não só oferta suporte à sala de recursos das escolas, mas oferece diversas atividades de suporte educacional e oficinas de interação em sua sede, no contra turno das aulas regulares. Na ocasião do contato, não havia intervenção direcionada aos pais. Pretende-se atualizar as informações, fluxos e pactuação de cuidados com foco nas intervenções relacionadas ao TEA, através de visita institucional, programada para o mês de novembro.

O Centro de Reabilitação encontra-se, no momento, passando por uma reestruturação no setor de atenção ao TEA, o que tem dificultado articulações neste momento.

No mês de dezembro haverá um encontro do Fórum Intersetorial da região do Icaivera, e pretende-se incluir na pauta a discussão do cuidado intersetorial ao TEA, bem como a articulação de uma agenda de visita institucional às escolas da região.

As pactuações têm sido articuladas com as equipes de saúde da família em reuniões mensais. Os recursos humanos utilizados serão das próprias equipes que já constituem os serviços. Recursos materiais que venham a ser necessários, como caneta e papel, serão os já disponíveis na unidade de saúde. Não há previsão de recursos financeiros adicionais a serem alocados no projeto.

RESULTADOS ESPERADOS

Da inquietude diante dos desafios à saúde e qualidade de vida de crianças com TEA e suas famílias, surgiram nas equipes de saúde da região do Icaivera provocações à construção de cuidados possíveis. Das afetações que se deram a partir da interação com as famílias, o olhar mais aprofundado, mais abrangente, buscando compreender o contexto, os vínculos, a singularidade.

O que se busca aqui é compreender que implicações a convivência com o TEA traz à família, e como fortalecer uma rede de suporte e cuidados à mesma.

Entende-se que essa proposta oportuniza para as famílias a socialização de suas experiências e valorização do envolvimento familiar no cuidado, devido à forte influência dos aspectos ambientais nas características de apresentação do TEA, bem como do impacto do mesmo na dinâmica familiar. Além disso, melhora a resolutividade da crescente demanda por suporte psicológico a mães de crianças autistas, fortalece a lógica interdisciplinar do cuidado e potencializa a capacidade de acolhimento a outras demandas identificadas na interação com as equipes. Possibilita, ainda, uma melhor articulação com a rede territorial em torno do suporte intersetorial às crianças e suas famílias, amenizando dificuldades no acesso aos direitos e necessidades de cuidado.

Os resultados esperados são a ampliação da rede de suporte formal às crianças autistas e suas famílias, a estimulação à ampliação da rede de suporte informal, a promoção da saúde mental dos cuidadores e a contribuição para uma melhor organização da rede territorial de cuidados ao TEA.

À promoção de saúde interessa não apenas a inexistência de doenças. Trata-se da busca por bem estar, no contexto cotidiano de vida de todas as pessoas, que considera aspectos físicos, emocionais, sociais e ambientais. Para tanto, são necessárias políticas públicas e ações pedagógicas libertadoras, além do comprometimento com a cidadania e com a luta contra as desigualdades sociais. A sociedade e formas de vida evoluem. Os desafios se transformam. É preciso que os profissionais também o façam, a fim de manter a saúde pública sintonizada aos anseios e necessidades do seu tempo.

A armadilha da percepção de si como o sujeito do saber ainda se faz presente no cotidiano dos profissionais, acabando por invisibilizar o sujeito diante de

si. Enxergar um novo sentido para esse encontro com o outro, um reposicionamento que, a princípio, parece ser tão sutil, pode levar a rumos muito diferentes daqueles imaginados.

A implicação que surge é a consideração da individualidade dos sujeitos, das famílias, aspectos da comunidade a que pertencem, entendendo que são partes importantes da conformação de uma realidade maior, que necessita ser inicialmente compreendida, para então permitir-se ser transformada. Higashida (2014) traz importante explanação sobre os principais desafios a um compromisso social com a diversidade:

“Tomara que, ao lerem minhas explicações sobre essa condição e seus mistérios, vocês consigam entender que os problemas que nós, autistas, causamos não são uma questão de egoísmo ou desconsideração! Se vocês puderem compreender a verdade a nosso respeito, seremos iluminados por um raio de esperança. Por mais que nossa vida seja difícil, continuaremos apegados a ela se tivermos essa esperança. E, quando essa luz estiver brilhando sobre todo o mundo, nosso futuro e o de vocês estarão conectados. É o que desejo, acima de tudo.” (HIGASHIDA, 2014, p. 104).

O desafio que se coloca é ir deixando de lado esse hábito de definir o caminho pela valorização de um saber acabado e isolado em si. Abrir mão do controle, tomar cuidado com as expectativas. Esvaziar-se das próprias convicções como direção, para deixar espaço para um encontro legítimo, onde a palavra do outro, ainda que contradiga, traga o verdadeiro sentido de um encontro. “Por melhores encontros entendemos não o encontro que busca a homogeneidade, mas o encontro de diferentes, que produz um comum mantendo a singularidade” (Righi, 2010).

Aprendizado construído conjuntamente foi a percepção da necessidade da busca por novas inserções. A partir dessa construção compartilhada, espera-se ampliar e fortalecer diversos espaços de apoio, de forma que deem conta, com seus recursos, de acolher e criar, junto com as famílias, possibilidades de interações mais inclusivas e harmoniosas.

A vida das pessoas com TEA e suas famílias acontece no presente, e é dinâmica, sendo constantemente transformada pelos acontecimentos de seu cotidiano. Essas pessoas anseiam por espaços de pertencimento, e, embora as pesquisas e qualificações formais dos profissionais em muito contribuam para aprofundar conhecimentos e direcionamentos, torna-se inviável esperar um cenário

ideal, com super qualificações, para se começar a possibilitar o lugar social de direito dessas pessoas.

Há um saber forjado no dia a dia, em meio às adversidades, que constrói possibilidades, mostra um caminho. É preciso conexão com esse saber, aprender com ele, somar a ele, para que se possa conformar o espaço de ser no mundo para essas crianças e suas famílias. Que as contribuições futuras possam agregar aos passos dados no presente, na vida que acontece neste momento. Espera-se que essa experiência possa ser uma gota, num oceano de possibilidades.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABREU, Aline; TEODORO, Maycoln Leôni Martins. Família e autismo: uma revisão da literatura. **Contextos clínicos**, v. 5, n. 2, p. 133-142, 2012.

ALMEIDA, Marina. **Diagnóstico do autismo no CID 11, CID 10 e DSM V**. Instituto Inclusão Brasil. São Vicente, 2019. Disponível em: <https://institutoinclusao brasil.com.br/diagnostico-do-autismo-no-cid-11-cid-10-e-dsm-v/>. Acesso em: 25 set. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 2436, de 21 de setembro de 2017. **Diário Oficial da União**, Brasília, 22 de setembro de 2017, p. 68.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Acolhimento à demanda espontânea**. Brasília, 2011. (Série A. Normas e Manuais Técnicos). Disponível em: http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/miolo_CAP_28.pdf. Acesso em: 12 ago. 2022

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Acolhimento à demanda espontânea** : queixas mais comuns na Atenção Básica. Brasília, 2012. Disponível em: http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/cadernos_ab/caderno_28.pdf. Acesso em: 12 ago. 2022

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Núcleo de Apoio à Saúde da Família**. Brasília, 2014. Disponível em: http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/publicacoes/caderno_39.pdf. Acesso em 07 jun. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde**. Brasília, 2015. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf. Acesso em: 05 jun. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação na Saúde. **Política Nacional de Educação Permanente em Saúde**: o que se tem produzido para o seu fortalecimento? Brasília, 2018. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/folder/educacao_permanente_saude.pdf. Acesso em 11 jun. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Educação Permanente em Saúde**: Reconhecer a produção local de cotidianos de saúde e ativar práticas colaborativas de aprendizagem e de entrelaçamento de saberes. Brasília, 2014. Disponível em:

https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/folder/educacao_permanente_saude.pdf. Acesso em: 11 jun. 2022.

BUENO, Luana Ribeiro; COUTO, Priscila Lauz; RODRIGUEZ, Rita de Cássia Morem Cossio. A importância do cuidado à família no TEA. **REVISTA HUMANITARIS-B3**, v. 2, n. 2, p. 39-53, 2021.

CRUZ, Ana Caroline Bonato da et al. “É tão difícil alguém vestir nossos chinelinhos”: Relatos de mães de crianças com TEA. 2021.

DO PINHO COSSIO, Anelise; DA SILVA PEREIRA, Ana Paula; DE CÁSSIA RODRIGUEZ, Rita. Benefícios da intervenção precoce para a família de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo. **Revista Educação Especial**, v. 31, n. 60, p. 9-20, 2018.

FIAMENGHI JR, Geraldo A.; MESSA, Alcione A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. **Psicologia: ciência e profissão**, v. 27, p. 236-245, 2007.

FREITAS, Joyce Carolina de. **Os visíveis invisíveis**: sem dados estatísticos, o Brasil alija os autistas. 2022.

GERHARDT, Tatiana Engel. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 22, n. 11, p. 2449-2463, 2006.

HIGASHIDA, Naoki. **O que me faz pular**. Editora Intrínseca, 2014.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Cidades**. 2021. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/mg/betim/panorama>. Acesso em: 15 nov. 2022.

MACHADO, Mônica Sperb; LONDERO, Angélica Dotto; PEREIRA, Caroline Rubin Rossato. Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. **Contextos Clínicos**, v. 11, n. 3, p. 335-350, 2018.

MERHY, Emerson Elias. Educação Permanente em Movimento: uma política de reconhecimento e cooperação, ativando os encontros do cotidiano no mundo do trabalho em saúde, questões para os gestores, trabalhadores e quem mais quiser se ver nisso. **Saúde em Redes**, v. 1, n. 1, p. 07-14, 2015.

OLIVEIRA, Brena Costa de et al. Acolhendo quem cuida: um relato de práticas a cuidadores de crianças com transtorno do espectro do autismo. **Interfaces-Revista de Extensão da UFMG**, p. 185-212, 2020.

PAIVA JUNIOR, Francisco. Quantos autistas há no Brasil. **Revista Autismo**. São Paulo, ano V, n. 4, p. 20-23, 2019.

RIGHI, Liane Beatriz, Redes de saúde: uma reflexão sobre formas de gestão e o fortalecimento da atenção básica. **Cadernos HumanizaSUS**, Brasília, v. 2, p. 59-74, 2010.

RODRIGUES, Danilo Carvalho et al. Educação Permanente e Apoio Matricial na atenção primária à saúde: cotidiano da saúde da família. **Revista Brasileira de Enfermagem**. V. 73, 2020.

SANTOS, Milton. O retorno do território. **Território: globalização e fragmentação**, 2002.

SANTOS, Milton. O território e o saber local: algumas categorias de análise. **Cadernos Ippur**, v. 2, p. 15-25, 1999.

SARAMAGO, José. **A Jangada de Pedra**. Lisboa: Companhia das Letras, 2006.

SCAFUTTO, Lorena. Icaivera tem uma história de luta e superação. **O Tempo**, Betim, 01 de julho de 2010. Disponível em <https://www.otempo.com.br/o-tempo-betim/icaivera-tem-uma-historia-de-luta-e-superacao-1.19067> Acesso em: 15 nov. 2022.

SEMENSATO, Márcia Rejane; BOSA, Cleonice Alves. Relatos de pais de crianças com autismo sobre a rede de apoio formal: aspectos da elaboração parental do diagnóstico. **Revista Educação Especial**, v. 26, n. 47, p. 651-663, 2013.

VERDI, Marly Terra. Grupo de pais de crianças autistas - tessitura dos vínculos. **Revista da SPAGESP**, v. 4, n. 4, p. 110-114, 2003.

ZANATTA, Elisangela Argenta et al. Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 28, n. 3, 2014.