

## **AUTISMO - GRUPO DE APOIO: CUIDANDO DE QUEM CUIDA: RESUMO EXPANDIDO**

### **AUTISM - SUPPORT GROUP: TAKING CARE OF THOSE WHO CARE FOR: RESUMO EXPANDIDO**

*Cristiane Pereira de Oliveira<sup>1</sup>, Alizane Ramalho de Sousa Aniceto<sup>2</sup>, Kelly Cristina Novo Ferreira<sup>3</sup>, Victor Miguel da Silva Andrade<sup>4</sup>*

**Palavras-chave:** Autismo. Família. Apoio.

**Keywords:** Autism. Family. Support.

#### **Introdução:**

O Transtorno do Espectro Autista – TEA é uma condição neurológica que afeta a maneira como uma pessoa percebe e interage com o mundo ao seu redor. Os indivíduos com autismo têm dificuldades na comunicação, habilidades sociais limitadas e padrões repetitivos de comportamento (Moraes *et al*, 2018; Lima *et al*, 2021; Pereira *et al*, 2021).

No entanto, embora o foco muitas vezes, recaia sobre aqueles que têm o TEA, é essencial lembrar dos cuidadores que estão sempre dedicados a prover o suporte necessário. Nesse contexto, os grupos de apoio desempenham um papel fundamental no cuidado desses indivíduos, proporcionando um espaço seguro para compartilhar experiências e obter apoio emocional (Bouffleur, 2021).

Os cuidadores de pessoas com autismo enfrentam uma série de desafios diários. Desde a tentativa de compreender e atender às necessidades específicas do indivíduo até a busca por recursos e terapias adequadas, a tarefa de cuidar de alguém com autismo pode ser extremamente exigente. Além disso, os cuidadores frequentemente lidam com o estigma social e o isolamento, o que pode afetar negativamente sua própria saúde mental e bem-estar (Souza, 2022).

---

<sup>1</sup> Mestre, IFRR – Campus Boa Vista, cristiane.oliveira@ifrr.edu.br.

<sup>2</sup> Especialista, IFRR – Campus Boa Vista, alizane.sousa@ifrr.edu.br.

<sup>3</sup> Graduando, IFRR – Campus Boa Vista, Tecnologia em Gestão de Turismo, kf10756@gmail.com.

<sup>4</sup> Graduando, IFRR – Campus Boa Vista, Tecnologia em Análises e Desenvolvimento de Sistemas, victor.andrade@academico.ifrr.edu.br

Portanto, o trabalho surgiu no ano de 2022, a partir de um grupo de whatsapp de pais, familiares e autistas que compartilham estes sentimentos durante a descoberta e na procura por profissionais que atendam as especialidades sugeridas pelo médico. Diante disso, foram feitas as seguintes perguntas: qual é a necessidade de apoio e cuidado dos familiares e cuidadores de pessoas com autismo, e como podemos desenvolver um grupo de apoio efetivo que atenda às suas necessidades específicas?

Então, no período de 01 de setembro a 01 de novembro de 2022, através do Programa Institucional de Incentivo a Trabalho de Extensão (Pipex) do Instituto Federal de Roraima e apoio da Associação União de Pais e Pessoas Autistas – UPPA RORAIMA, realizou-se a primeira edição do trabalho e neste ano, por seleção pública para trabalhos de extensão - Pbaex foi contemplado, dando continuidade ao trabalho anteriormente executado e fortalecendo o grupo com o apoio da UPPA RORAIMA nas ações.

O trabalho teve como objetivo geral realizar atividades de apoio coletivo para os pais e familiares de crianças e adolescentes com TEA e proporcionar atividades recreativas e esportivas durante estes encontros para os autistas.

### **Metodologia:**

Nesta segunda edição do trabalho, foi realizado no período de 02 de maio a 27 de outubro de 2023, tendo como público-alvo, pais e familiares de crianças com TEA e crianças e adolescentes na faixa etária de 1 a 18 anos de idade.

A execução do trabalho foi dividida em cinco etapas: levantamento bibliográfico e documental, rodas de conversa do grupo de apoio, evento de capacitação, além de campanhas de marketing digital e material informativo para o público interno e distintos públicos de interesse.

No levantamento bibliográfico e documental, foram realizadas pesquisa aprofundada sobre o autismo, suas características, causas, diagnóstico e tratamentos e consulta a documentos oficiais e acadêmicos sobre o tema, como pesquisas científicas, teses, artigos de revistas especializadas, entre outros, para entender a prevalência do autismo e identificar as principais necessidades e demandas dos pais e familiares de crianças com TEA.

As rodas de conversa, foram organizados através de um cronograma (Figura 1), com encontros regulares quinzenais, aos sábados, das 14 as 16 horas, entre pais, familiares e psicólogos, a fim de promover a troca de experiências, compartilhamento de vivências e solução de problemas comuns.

**Figura 1.** Cronograma do Grupo de Ajuda Mútua: “Cuidando de quem cuida”.



Fonte: Victor Miguel da Silva Andrade, 2023.

Nestes encontros, foram proporcionadas também, atividades recreativas e esportivas para as crianças e adolescentes organizadas pelos membros do trabalho e voluntários da UPPA RORAIMA.

Para melhor divulgação e organização, foram criados dois grupos de WhatsApp, uma para voluntários e outro de participantes, onde foram compartilhadas as informações, como as inscrições nos encontros e resultados destas atividades.

Através de parcerias do trabalho, foram promovidos também treinamento, oficina, apoio a trabalhos da UPPA Roraima e celebração de datas comemorativas.

As ações e os resultados foram divulgados através de grupos do WhatsApp, produção de matéria jornalística disponível em: <https://boavista.ifrr.edu.br/noticias/grupo-de-apoio-visa-promover-ajuda-e-cuidado-para-pais-e-familiares-de-criancas-autistas>, que foi compartilhada nos e-mails institucionais da comunidade acadêmica, Instagram, entre outros.

### **Resultados e Discussão:**

Um dos principais resultados desse trabalho é o fortalecimento do apoio emocional aos cuidadores. O enfrentamento diário do autismo pode ser desgastante e solitário, muitas vezes implicando em estresse, ansiedade e até mesmo depressão nos cuidadores. Através do grupo de apoio, torna-se possível compartilhar preocupações, desafios e conquistas, diminuindo o sentimento de solidão e oferecendo um suporte emocional essencial para lidar com as dificuldades enfrentadas (Bouffleur, 2021).

Além disso, o trabalho também promoveu a troca de informações e experiências entre os participantes. Cada pessoa traz consigo vivências únicas no cuidado com indivíduos com autismo, e essa diversidade de experiências enriquece o grupo, permitindo uma ampliação do conhecimento sobre estratégias de intervenção, terapias e recursos disponíveis (Bouffleur, 2021). Essa troca de informações pode favorecer a tomada de decisões mais informadas, melhorando a qualidade de vida das pessoas com autismo e de seus cuidadores.

Outro aspecto importante do trabalho foi a capacitação dos cuidadores. Foi realizado treinamento focado em estratégias de intervenção e manejo comportamental que aconteceu nos dias 06 e 13 de maio, das 8 às 12 horas, no Instituto Potencialize.

Outra ação interessante oferecida para crianças e adolescentes autistas, foi a oficina de pintura no dia 29 de julho no IFRR – Campus Boa Vista, com o apoio do professor de artes do campus e a UPPA Roraima.

Foi também, dado apoio no Trabalho de Investigação do TEA - PITEA, para familiares que buscavam avaliações para autismo, ocorrido no período de julho a setembro de 2023, e celebração de datas comemorativas como o Dia das Mães, no dia 20 de maio, no CTG Nova Querência, que também contou com a participação e organização da Associação de Pais, Amigos e Familiares da Pessoa com Síndrome de Down de Roraima, do Instituto Raridades focada em crianças com doenças raras e síndromes raras e o grupo de Mães Especiais; e o 2º Arraial do Orgulho Autista, que aconteceu no dia 26 de agosto de 2023, das 16 às 20 horas, no CTG Nova Querência, promovida pela UPPA Roraima.

Foram produzidos materiais informativos como folders sobre o que é o autismo (Figura 2) e orientações sobre os direitos e locais de atendimento ao autista em Boa Vista – Roraima (Figura 3), ambos compartilhados nos grupos de WhatsApp.

**Figura 2.** Folder “Você sabe o que é autismo?”.



Autismo é um transtorno do neurodesenvolvimento, e não uma doença...

**Não existe cura!**

Reconhecemos o protagonismo dos autistas e não queremos falar por eles.

**Autistas falam por si, e respeitamos sua luta!**

Somos aliados na luta, na disseminação de informações verdadeiras e no combate aos mitos. Não romantize o autismo!

Autismo tem causas genéticas e epigenéticas.

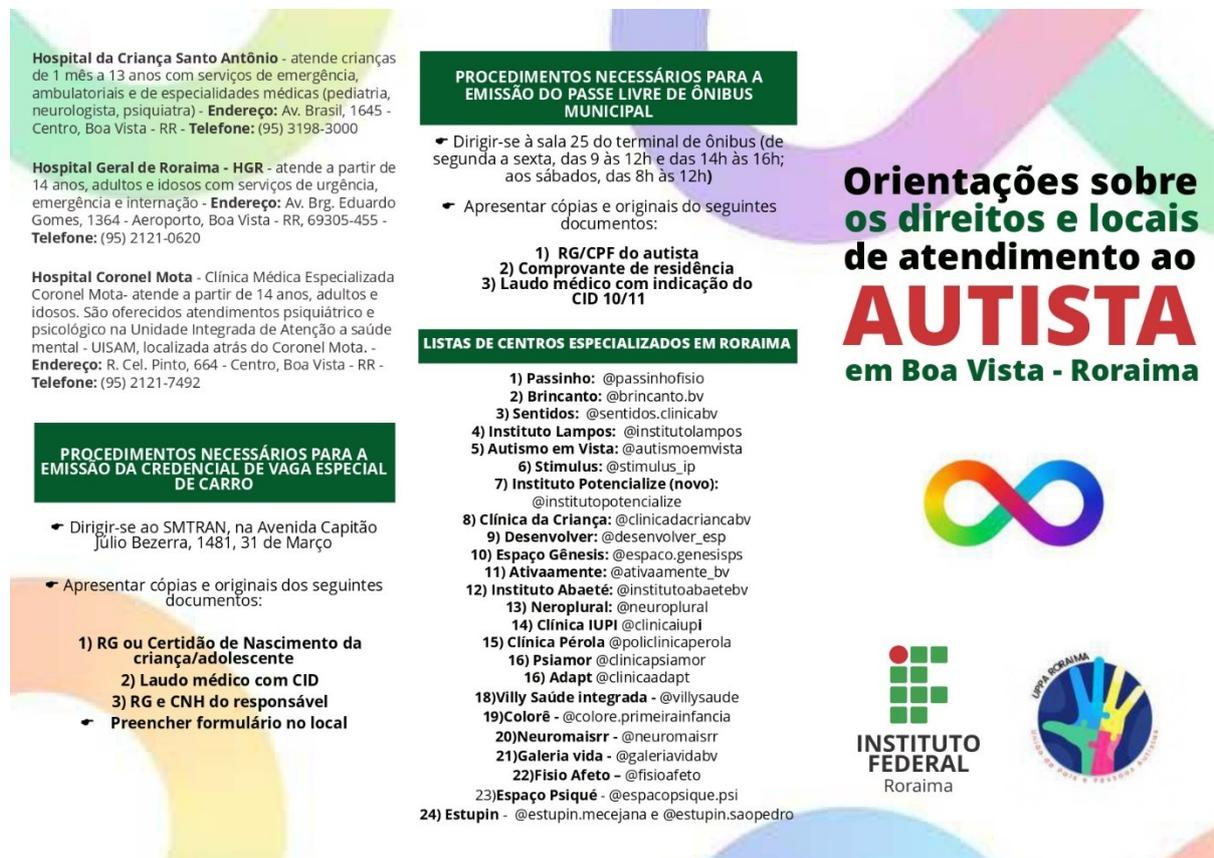
A culpa não é dos pais. Vacinas não causam autismo!

Você sabe o que é **autismo?**

Logos: INSTITUTO FEDERAL Roraima and UPPA RORAIMA

Fonte: ASCOM, 2023.

**Figura 3.** Folder “Orientações sobre os direitos e locais de atendimento ao autista em Boa Vista - Roraima”.



**Hospital da Criança Santo Antônio** - atende crianças de 1 mês a 13 anos com serviços de emergência, ambulatoriais e de especialidades médicas (pediatria, neurologista, psiquiatra) - **Endereço:** Av. Brasil, 1645 - Centro, Boa Vista - RR - **Telefone:** (95) 3198-3000

**Hospital Geral de Roraima - HGR** - atende a partir de 14 anos, adultos e idosos com serviços de urgência, emergência e internação - **Endereço:** Av. Brg. Eduardo Gomes, 1364 - Aeroporto, Boa Vista - RR, 69305-455 - **Telefone:** (95) 2121-0620

**Hospital Coronel Mota** - Clínica Médica Especializada Coronel Mota- atende a partir de 14 anos, adultos e idosos. São oferecidos atendimentos psiquiátrico e psicológico na Unidade Integrada de Atenção a saúde mental - UISAM, localizada atrás do Coronel Mota. - **Endereço:** R. Cel. Pinto, 664 - Centro, Boa Vista - RR - **Telefone:** (95) 2121-7492

**PROCEDIMENTOS NECESSÁRIOS PARA A EMISSÃO DO PASSE LIVRE DE ÔNIBUS MUNICIPAL**

- Dirigir-se à sala 25 do terminal de ônibus (de segunda a sexta, das 9 às 12h e das 14h às 16h; aos sábados, das 8h às 12h)
- Apresentar cópias e originais dos seguintes documentos:
  - RG/CPF do autista
  - Comprovante de residência
  - Laudo médico com indicação do CID 10/11

**PROCEDIMENTOS NECESSÁRIOS PARA A EMISSÃO DA CREDENCIAL DE VAGA ESPECIAL DE CARRO**

- Dirigir-se ao SMTRAN, na Avenida Capitão Julio Bezerra, 1481, 31 de Março
- Apresentar cópias e originais dos seguintes documentos:
  - RG ou Certidão de Nascimento da criança/adolescente
  - Laudo médico com CID
  - RG e CNH do responsável
- Preencher formulário no local

**LISTAS DE CENTROS ESPECIALIZADOS EM RORAIMA**

- Passinho: @passinhofisio
- Brincanto: @brincanto.bv
- Sentidos: @sentidos.clinicabv
- Instituto Lampos: @institutolampos
- Autismo em Vista: @autismoemvista
- Stimulus: @stimulus\_ip
- Instituto Potencialize (novo): @institutopotencialize
- Clínica da Criança: @clinicadacriancabv
- Desenvolver: @desenvolver\_esp
- Espaço Gênese: @espaco.genesisps
- Ativamente: @ativamente\_bv
- Instituto Abaeté: @institutoabaetebv
- Neroplural: @neuroplural
- Clínica IUPI: @clinicaiupi
- Clínica Pérola: @policlinicaperola
- Psiamor: @clanicapsiamor
- Adapt: @clinicadapt
- Villy Saúde Integrada: @villysaude
- Colorê: @colore.primeirainfancia
- Neuromaisrr: @neuromaisrr
- Galeria vida: @galeriavidabv
- Fisio Afeto: @fisioafeto
- Espaço Psiquê: @espacopsique.psi
- Estupin: @estupin.mecejana e @estupin.saopedro

**Orientações sobre os direitos e locais de atendimento ao AUTISTA em Boa Vista - Roraima**

**INSTITUTO FEDERAL Roraima**

FONTE: ASCOM, 2023.

É importante ressaltar que, embora o trabalho "Autismo - Grupo de Apoio: Cuidando de quem Cuida" apresente resultados positivos, é necessário um acompanhamento constante para avaliar a eficácia e a qualidade desse suporte. Avaliações regulares e feedbacks dos participantes são fundamentais para identificar possíveis melhorias e ajustes necessários. Portanto, foi realizado um vídeo institucional com depoimentos e feedbacks sobre o grupo e sua história.

Pelos relatos nos grupos, o trabalho "Autismo - Grupo de Apoio: Cuidando de quem Cuida" tem se mostrado uma importante iniciativa para promover o cuidado integral às pessoas com autismo, envolvendo seus cuidadores. Os resultados obtidos são promissores, oferecendo suporte emocional, troca de informações e capacitação aos participantes, visando melhorar a qualidade de vida de todos os envolvidos e o empoderamento das famílias.

## Considerações Finais:

O trabalho "Autismo - Grupo de Apoio: Cuidando de quem Cuida" se mostrou extremamente relevante e necessário para a comunidade de pessoas que convivem com o autismo.

Ao criar um grupo de apoio para os cuidadores de indivíduos com autismo, o trabalho demonstrou uma compreensão profunda das dificuldades enfrentadas por essas pessoas e ofereceu um espaço seguro, acolhedor e solidário para que elas pudessem compartilhar suas experiências, desafios e conquistas.

Através do grupo de apoio, foi possível promover a troca de informações, orientações e estratégias para lidar com o autismo, além de proporcionar um ambiente de escuta ativa e empatia. Isso foi essencial para que os cuidadores se sentissem compreendidos, valorizados e amparados emocionalmente.

Outro ponto positivo do trabalho foi a promoção de atividades de autocuidado e bem-estar para os cuidadores. Afinal, eles desempenham um papel fundamental na vida das pessoas com autismo, mas muitas vezes acabam esquecendo de cuidar de si mesmos. Ao oferecer momentos de relaxamento, terapia, meditação, entre outras práticas, o trabalho contribuiu para que esses cuidadores pudessem recarregar suas energias e enfrentar os desafios do dia a dia de maneira mais equilibrada.

Além disso, é importante destacar que o trabalho também teve um impacto significativo no fortalecimento da rede de apoio aos cuidadores. Através do compartilhamento de informações e contatos, foi possível criar parcerias com profissionais e instituições especializadas em autismo, o que ampliou ainda mais o suporte oferecido aos cuidadores e às pessoas com autismo.

Por fim, é possível afirmar que o trabalho "Autismo - Grupo de Apoio: Cuidando de quem Cuida" cumpriu com excelência o seu objetivo de proporcionar suporte, acolhimento e orientação para os cuidadores de pessoas com autismo. Ao reconhecer e valorizar o trabalho desses indivíduos, o trabalho contribuiu para a melhoria da qualidade de vida não apenas dos cuidadores, mas também das pessoas com autismo.

**Financiamento:** IFRR

**Bibliografia:**

BOUFLEUR, Emne Mourad. **Famílias de crianças com transtorno do espectro do autismo: implementação e avaliação de um programa de apoio para inclusão escolar.** Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Federal da Grande Dourados – Dourados, MS: UFGD, 2021. Disponível em: <https://repositorio.ufgd.edu.br/jspui/bitstream/prefix/4874/1/EmneMouradBoufleur.pdf>. Acesso em: 23 ago. 2021.

LIMA, C. M. de; ALMEIDA, A. M. de; SILVESTRE, G. C. S. B.; MOCHEUTI, K. N.; AGULHÓ, D. L. Z. Cuidados à criança com transtorno do espectro autista: uma revisão narrativa. **Revista Internacional de apoyo a la inclusión, logopedia, sociedad y multiculturalidad**, v. 7, n. 2, p. 63-73, 2021.

MOARES, K.; MACHADO, L. M. B. O DESENVOLVIMENTO DAS CRIANÇAS COM TEA. **Anais da Jornada Científica dos Campos Gerais**, v. 16, 2018.

PEREIRA, J. R. S.; TAVEIROS, M. R.; SILVA, A. L. O. da; SANTOS, J. L. B. S.; GALLOTTI, F. C. M. Autismo: lidando com as dificuldades e perspectivas do cuidado. **Caderno de Graduação-Ciências Biológicas e da Saúde-UNIT-SERGIPE**, v. 6, n. 3, p. 33-33, 2021.

SOUZA, Vitória Neubauer Pereira de. **"Ter filho autista é se readaptar": narrativas de mulheres-mães em meio a uma pandemia.** Trabalho de Conclusão de Curso (Licenciatura em Pedagogia) - Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2022. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/242606/001144511.pdf?sequence=1>. Acesso em: 27 out. 2023.