



A sobrecarga do cuidado da criança com transtorno do espectro autista e a relação com os determinantes sociais da saúde na visão dos cuidadores

Caring for children with autism spectrum disorder and the relationship with the social determinants of health from the perspective of caregivers

La carga del cuidado de niños con trastorno del espectro autista y la relación con los determinantes sociales de la salud desde la perspectiva de los cuidadores

Suelen Bernardo Guckert¹

Aline Mara de Oliveira¹

Aline Megumi Arakawa Belaunde¹

Resumo

Objetivo: Verificar a possível relação entre a sobrecarga dos cuidadores de crianças com Transtorno do Espectro Autista com os Determinantes Sociais da Saúde. **Métodos:** Estudo do tipo descritivo exploratório de caráter qualitativo realizado com os cuidadores de crianças de até 12 anos de idade que possuem o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista e que estivessem em tratamento no Centro Especializado

¹ Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC, Brasil.

Trabalho de dissertação de mestrado em Fonoaudiologia do Programa de Mestrado em Fonoaudiologia da Universidade Federal de Santa Catarina, com bolsa de mestrado pela Fundação de Amparo à Pesquisa e Inovação do Estado de Santa Catarina.

Contribuição dos autores:

AMAB: concepção do estudo; metodologia; coleta de dados, esboço do artigo e revisão crítica, orientação.

SBG: concepção do estudo; metodologia; coleta de dados.

AMO: esboço do artigo e revisão crítica.

E-mail para correspondência: arakawa.aline@ufsc.br

Recebido: 12/09/2024

Aprovado: 01/11/2024



em Reabilitação, tipo II. A coleta de dados foi realizada com questões disparadoras, por meio de entrevistas individuais, que foram gravadas para posterior análise. Os dados foram analisados de forma qualitativa de acordo com a Análise de Conteúdo, na modalidade temática. **Resultados:** As principais cuidadoras são as mães que se dedicam em período integral às necessidades da criança e algumas precisam conciliar esse cuidado com as tarefas domésticas, as atividades laborais e a vida pessoal. Essas cuidadoras apresentaram relatos de cansaço, estresse, sentimento de desamparo, despreparo e culpa, que, por sua vez, refletem na sobrecarga vivenciada. Os possíveis causadores da sobrecarga dessas cuidadoras estão relacionados aos Determinantes Sociais da Saúde e poderiam ser evitados ou minimizados se órgãos governamentais voltassem seus olhares a esses aspectos, como acesso à saúde, educação e lazer. **Conclusão:** A sobrecarga dos cuidadores poderia ser reduzida se ações promotoras da saúde fossem efetivadas em prol de quem oferece o cuidado, como quanto quem o recebe, neste caso, as crianças.

Palavras-chave: Fonoaudiologia; Cuidadores; Determinantes Sociais da Saúde; Transtorno do Espectro Autista.

Abstract

Purpose: To verify the possible relationship between the children with Autism Spectrum Disorder caregiver's burden with the Social Determinants of Health **Methods:** Descriptive exploratory qualitative study carried out with caregiver's of children up to 12 years old who have the Autism Spectrum Disorder diagnosis and were undergoing treatment in a Specialized Rehabilitation Center. Data collection was carried out with triggering questions, through individual interviews, which were recorded for later analysis. Data were analyzed qualitatively according to Content Analysis, in thematic modality. **Results:** The main caregiver's are the children's mothers, who dedicate full time to the child's needs and, some of them need to reconcile this care with domestic tasks, work activities and personal life. These caregiver's presented reports of tiredness, stress, helplessness feelings, unpreparedness and guilt, that reflect on the burden experienced. The possible causes of the caregiver's burden are related to the Social Determinants of Health and could be avoided or minimized if government agencies turned their attention to these aspects, such as access to health, education and leisure. **Conclusion:** The caregiver's burden could be reduced if health promoting actions were carried out in favor of these people, both those who provide care and who receive it, in this case, the children.

Keywords: Speech-Language and Hearing Sciences; Caregivers; Social Determinants of Health; Autistic Spectrum Disorder.

Resumen

Objetivo: Verificar la posible relación entre la carga de los cuidadores de niños con Trastorno del Espectro Autista y los Determinantes Sociales de la Salud. **Métodos:** Estudio descriptivo exploratorio de carácter cualitativo realizado con cuidadores de niños de hasta 12 años que tienen el diagnóstico con Trastorno del Espectro Autista y que se encontraban en tratamiento en el Centro de Rehabilitación Especializada, tipo II. La recolección de datos se realizó con preguntas desencadenantes, a través de entrevistas individuales, las cuales fueron grabadas para su posterior análisis. Los datos fueron analizados cualitativamente según Análisis de Contenido, en modalidad temática. **Resultados:** Los cuidadores principales son madres que se dedican tiempo completo a las necesidades del niño y algunas necesitan equilibrar este cuidado con las tareas domésticas, actividades laborales y vida personal. Estos cuidadores presentaron relatos de cansancio, estrés, sentimientos de impotencia, falta de preparación y culpa, que, a su vez, reflejan la sobrecarga vivida. Las posibles causas de sobrecarga de estos cuidadores están relacionadas con los Determinantes Sociales de la Salud y podrían evitarse o minimizarse si las agencias gubernamentales se enfocaran en estos aspectos, como el acceso a la salud, la educación y el ocio. **Conclusión:** La carga de los cuidadores podría reducirse si se realizaran acciones de promoción de la salud a favor de quienes brindan cuidados y quienes los reciben, en este caso, los niños.

Palabras clave: Fonoaudiología; Cuidadores; Determinantes Sociales de la Salud; Trastorno del Espectro Autista.

Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por sintomas como dificuldades de comunicação, socialização e alimentação, interesses restritos e movimentos repetitivos e/ou estereotipados. Uma criança autista pode apresentar todos os sintomas ou apenas dois deles e a gravidade dos sintomas também é variável. Devido às dificuldades decorrentes do TEA, o apoio de um cuidador para essa criança é essencial, visto que os sintomas podem interferir no seu dia-a-dia e em diferentes lugares^{1,2}.

O cuidador é aquela pessoa que se encarrega de cuidar de outra que não possui habilidades suficientes para realizar suas atividades de vida diária de forma parcial ou totalmente independente. Essa necessidade de suporte que o indivíduo precisa, pode ser decorrente de uma deficiência de nascimento (quando a pessoa já nasce com a deficiência) ou adquirida (quando a deficiência é causada por uma doença ou acidente)^{1,3}.

A pessoa que se dedica em cuidar de uma criança com TEA geralmente é a figura materna, que por sua vez deixa de realizar outras atividades para se dedicar exclusivamente às necessidades da criança. Considerando os sintomas, os cuidadores podem se sobrecarregar ao abdicar de suas necessidades (e autocuidado) ao se depararem com os desafios diários para compreender e auxiliar a criança³.

No intuito de minimizar as dificuldades apresentadas no cotidiano dessas famílias, as crianças e os cuidadores podem realizar atendimento com profissionais especializados, contar com o suporte de pessoas da área da saúde e da educação, e acessar ambientes de lazer que se enquadrem nas necessidades, tanto dos adultos quanto das crianças. O ideal é que tais locais e serviços estejam em consonância com os Determinantes Sociais da Saúde (DSS) articulados com as redes sociais e comunitárias, serviços de saúde, educação e condições culturais e ambientais².

Considerando os determinantes proximais, estratégias de promoção de saúde voltadas ao cuidador podem ser desenvolvidas, ampliando a oferta de serviços ao público e fortalecendo a participação desses cuidadores em discussões e assuntos pertinentes ao TEA, reduzindo as iniquidades sociais⁴.

Para o tratamento de pessoas com TEA, alguns municípios contam com serviços de saúde e educação especializados, como centros de reabili-

tação, associações e grupos de apoio. Em teoria, a sobrecarga dos cuidadores poderia ser reduzida se estes serviços estivessem à disposição desse público; porém, os serviços especializados não estão disponíveis em larga escala e, quando disponíveis, possuem dificuldade em atender toda a demanda que lhe é direcionada, incidindo na baixa resolubilidade e desassistência^{1,3}.

Haja vista o que se precede, o objetivo desta pesquisa foi verificar a possível relação entre a sobrecarga dos cuidadores de crianças com TEA.

Métodos

Trata-se de um estudo do tipo descritivo exploratório de caráter qualitativo realizado com os cuidadores de crianças, de até 12 anos de idade, que possuem o diagnóstico de TEA e estivessem em tratamento em um Centro Especializado em Reabilitação (CER).

A presente pesquisa é fruto da dissertação de mestrado em Fonoaudiologia do Programa de Pós-Graduação em Fonoaudiologia da Universidade Federal de Santa Catarina, sendo aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH), da universidade de origem, encontrando-se aprovado sob o parecer número 5.309.482.

Foram incluídos na presente pesquisa os responsáveis pelas crianças que possuem diagnóstico de TEA, que estavam em atendimento no CER tipo II e que aceitaram participar voluntariamente da pesquisa. Os critérios de exclusão adotados foram a desistência em meio à entrevista ou a impossibilidade de agendamento da mesma, fato que não ocorreu nesta pesquisa.

Os participantes foram convidados, individualmente, para participar da pesquisa por meio de encontros presenciais. Todos os cuidadores assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e receberam uma cópia do mesmo.

A coleta de dados foi realizada entre os meses de maio e junho de 2022, após agendamento das entrevistas, e realizada individualmente pela pesquisadora, em ambiente privativo e silencioso, com duração aproximada de 30 minutos. Iniciou-se com diálogo esclarecendo a proposta da pesquisa e posteriormente a busca de informações sociodemográficas dos cuidadores, como: idade, gênero, renda, ocupação, escolaridade e acesso ao serviço de saúde. A partir disso, foram utilizadas as seguintes questões norteadoras do diálogo: 1) Como é o

seu dia a dia com a criança? Como você vivencia as facilidades e dificuldades no cuidado? 2) Com quais pessoas você pode contar para lhe ajudar nos cuidados com a criança? E da sua família? E locais? 3) Como é realizar o cuidado com a sua remuneração? 4) Comente sobre os primeiros sinais de alerta para buscar o diagnóstico até o tratamento? 5) O que é mais fácil e o que é mais difícil na interação com a criança? Essa situação mudou com o tempo?

As entrevistas foram gravadas com um aparelho celular para serem transcritas na íntegra e salvas em um serviço de armazenamento e sincronização de arquivos online, criptografado e de acesso único das pesquisadoras, a fim de se manter a confidencialidade dos dados. Os dados sociodemográficos foram descritos em uma tabela Excel® e as entrevistas foram transcritas em um documento Word® para posterior análise de acordo com a Análise de Conteúdo, que de acordo com Minayo⁵, consiste em três etapas sendo a primeira referente à pré-análise, seguida pela exploração do material e por fim, o tratamento dos resultados obtidos e interpretação.

Os cuidadores foram codificados pela letra inicial referente ao grupo pesquisado “C” e as entrevistas sinalizadas por código numérico em algarismo arábico, em ordem crescente, sucessiva-

mente. As entrevistas foram encerradas de acordo com a saturação dos dados.

Os DSS foram analisados à luz do modelo desenvolvido por Dahlgren e Whitehead⁶ diante os níveis de condições sociais que surgiram nas falas dos participantes. Tomou-se por base tal modelo por apresentar os diferentes níveis de determinação que seguem desde os fatores individuais aos macro fatoriais.

Resultados

Caracterização sociodemográfica dos participantes da pesquisa

Para este estudo, 11 cuidadores de crianças com TEA foram entrevistados, sendo dez deles do gênero feminino e um masculino. O grau de parentesco desses cuidadores com as crianças foi predominante materno, conforme apresenta a Tabela 1. Além disso, pode-se verificar que a média etária dos participantes deste estudo foi de 34,63 anos (mínimo 26 anos e máximo de 62 anos de idade), com renda média mensal familiar de R\$ 2621,45, ocupação em sua grande maioria é do lar ou autônomo e três (27,27%) dos cuidadores possuem ensino superior, conforme Tabela 1.

Tabela 1. Caracterização dos participantes/cuidadores do estudo

Cuidador	Gênero cuidador	Gênero criança	Idade cuidador (anos)	Idade criança (anos)	Idade que recebeu o diagnóstico (anos)	Renda (SM)	Ocupação	Escolaridade
C1	F	M	31	9	6	1 a 2	Manicure (autônomo)	Ensino Médio
C2	F	M	52	9	8	1 a 2	Do lar	Superior incompleto
C3	F	M	60	8	7	2	Aposentada	Não informado
C4	F	M	64	4	3	1	Aposentada	Ensino Fundamental incompleto
C5	F	M	37	5	3	4 a 5	Gerente de restaurante	Pós-graduação
C6	F	M	26	6	5	1	Serviços Gerais	Ensino Fundamental
C7	F	M		7	2	1	Estagiária	Superior (cursando)
C8	F	M	26	5	3	1 a 2	Do lar	Superior incompleto
C9	F	M	30	7	3	1 a 2	Manicure (Autônomo)	Ensino Médio
C10	M	F	27	3	2	4 a 5	Professor	Superior
C11	F	M	28	5	2	4 a 5	Do lar	Superior

Legenda: C = cuidador; F = Feminino; M = Masculino, SM = salário mínimo

Os resultados, de forma geral, apresentaram a percepção dos cuidadores de crianças com TEA, expressando olhares referentes ao cotidiano, rede de apoio, renda e aspectos relacionados ao diagnóstico. Tais aspectos serão apresentados e discutidos em três categorias, que por sua vez, sistematizam a problemática apresentada neste estudo: a) Dia-a-dia do cuidador com a criança: a sobrecarga pode estar presente no cuidador e naquele que é cuidado; b) Facilidades e fragilidades no cuidado de crianças com autismo; c) Dos sinais de alerta ao diagnóstico e processo terapêutico.

Categoria 1) Dia-a-dia do cuidador com a criança: a sobrecarga pode estar presente no cuidador e naquele que é cuidado

O cotidiano do cuidador de uma criança com TEA pode ser um desafio, pois o mesmo precisa conciliar os seus afazeres com o cuidado da criança, assim, alguns cuidadores optam por não ter vínculos empregatícios. A manutenção do trabalho remunerado pode ser uma necessidade iminente para outros, diante das demandas da criança. Uma das opções que alguns cuidadores encontraram, foi trabalhar na sua própria casa, como autônomo. Desta forma, o cuidador tem maior flexibilidade em ajustar os momentos dedicados à atividade laboral com as necessidades da criança, conforme pode ser observado nas seguintes falas:

“Atualmente saí do meu emprego e tô trabalhando com unhas em casa”. (C1)

“De manhã eu procuro não estar trabalhando, quando eu tô eu peço para o pai dele ficar com ele”. (C9)

A rotina de atividades das crianças contempla as terapias, a creche ou escola, e outras tarefas que o cuidador compreende serem necessárias para a criança. Nesse contexto, as crianças podem se sentir sobrecarregadas, pois as atividades podem ser exaustivas tornando esses momentos que deveriam ser prazerosos como aversivos. Desta forma tem-se o risco de sobrecarga no âmbito da própria criança e do cuidador, aspecto não observado nos casos de autismo leve.

“De manhã quando ele não tem terapia ele vai para a escola. Eu trabalho à tarde, então quando saio do trabalho, pego ele na escola e ele ainda vai para faculdade comigo. A gente tenta conciliar os

horários para ele não perder muitas aulas também. Então é bem puxado, tanto para ele como para mim, que sou mãe solo”. (C7)

Categoria 2) O cotidiano: facilidades e fragilidades no cuidado de crianças com autismo

Esta categoria foi dividida em duas subcategorias para melhor visualização dos resultados sendo uma para apresentar as facilidades e outra para as fragilidades que os cuidadores enfrentam durante o cotidiano com a criança.

Facilidades:

Segundo os cuidadores, existem algumas habilidades que as crianças desenvolveram que facilitaram o convívio no cotidiano, tais como o seu relacionamento com o cuidador, a (melhora na) forma de comunicação, a independência na execução de tarefas, a compreensão de comandos e a redução ou a ausência de comportamentos inadequados. Esses fatores elencados como facilidades, podem ser desenvolvidos com o atendimento terapêutico e/ou de acordo com os ensinamentos dos pais, auxiliando na dinâmica familiar, conforme relato:

“Ele é bem independente, se ele quer tomar café ele vai e pega. Ele é muito querido, ele é muito carinhoso, ele me ajuda. Ele não é de reclamar”. (C1)

A rede de apoio também foi definida como uma das facilidades que os cuidadores têm, pois, essa rede é composta por familiares que se dispõem a auxiliar o cuidador. Algumas falas trouxeram o papel do companheiro/marido como mais uma pessoa para compor a rede de apoio, na função de colaborar com o cuidado exercido pela figura materna.

“Eu conto com a minha irmã. Daí tem só o meu marido que quando ele está em casa ele me ajuda muito”. (C3)

“Temos um bom apoio. A gente tem as duas avós, a materna e a paterna. Nunca tivemos problemas com amparo, com apoio assim”. (C10)

A fala dos cuidadores trouxe alguns equipamentos sociais considerados como parte integrante da rede de apoio, como é o caso de escolas que possuem alunos com o diagnóstico de TEA e o grupo de pais e/ou cuidadores que acontece no CER. Nesse grupo, as atividades são realizadas de forma coletiva com os pais e/ou cuidadores, coordenado por uma neuropsicóloga e conta com

a participação de profissionais terapeutas do CER além de um grupo de WhatsApp®:

“Eu dependo da escola para poder trabalhar de tarde...”. (C7)

“Estamos tendo palestras aqui, isso ajuda bastante porque lá na clínica particular não tínhamos muito contato com outras mães. Tem um grupo do WhatsApp® também das mães autistas aqui da cidade”. (C11)

Fragilidades:

Diversos aspectos foram definidos como dificuldade para os cuidadores frente aos sintomas apresentados no autismo como as crises que podem acontecer com maior ou em menor frequência, a intensidade da crise e as situações que envolvem episódios de agressividade:

“Se agravou bastante com a pandemia. Ele não ia na rua e começou a dar umas crises, tipo de pânico. Essas crises começaram a dar uma vez por mês e depois já uma vez a cada dia”. (C3)

“Ele chora bastante, a gente diz “não” e tem que ficar aguentando ele chorando. Ele teve crises maiores quando ficou mais tempo sem terapia”. (C11)

Assim como a independência foi elencada como uma das facilidades, a dependência está relacionada com as dificuldades, uma vez que a criança pode apresentar maior demanda de auxílio para realizar suas atividades de vida diária.

“Hoje está bem melhor! Eu não sei se é dele, parece que ele exige mais da gente, entende? Eles querem uma atenção, sabe”. (C2)

Os cuidadores se preocupam com o desenvolvimento da criança em todas as habilidades necessárias para o seu desenvolvimento pleno. E nesse contexto, a dificuldade ou seletividade alimentar e o atraso no desenvolvimento da linguagem também são desafios diários enfrentados pelos cuidadores.

“Ele não come quase nada. A comida dele é pão integral com um pouquinho de Ketchup, dou uma esquentadinha na sanduicheira e ele come aquilo ali”. (C3)

“A maior dificuldade que eu tenho com ele é a comunicação. Ele não se comunica em nada conosco”. (C7)

Entende-se que a criança de modo geral necessita de suporte para desenvolver sua independência

e habilidades, entretanto, os cuidadores apresentam uma demanda proporcional quando essa mesma criança exige mais tempo para desenvolver tais habilidades. Nesta situação, o cuidador abdica de suas próprias necessidades em prol do ato de cuidar.

“Antes eu achava que havia deixado da minha vida para cuidar dele, não era o que eu imaginava para mim, mas eu vejo que a maioria das mães faz isso”. (C11)

As dificuldades dos cuidadores nem sempre estão atreladas ao ato de cuidar da criança, mas a outros assuntos pertinentes ao âmbito familiar: aspectos psicológicos, financeiros, emocionais, falta de tempo para o lazer e comentários daqueles que desconhecem o transtorno.

“Nessa rotina eu acho que é mais psicólogo e financeira também”. (C5)

“A gente fica muito em casa, porque não é todo lugar que ele gosta de ir! Às vezes no shopping ele fica nervoso. As pessoas falam, apontam ou dão palpites”. (C11)

A permanência da criança em acompanhamento no CER pode variar de três a 12 meses. A alta do serviço é uma constante preocupação para os cuidadores, pois a criança pode apresentar regressão dos ganhos obtidos.

“E aí agora quando terminar esses três meses, como é que a gente fica? Ele não pode ficar sem o tratamento! Vai acontecer uma regressão. A maior dificuldade hoje é a (baixa) quantidade de terapias ofertadas né, pela saúde”. (C7)

Na região onde o estudo foi desenvolvido, há poucos locais que oferecem serviços gratuitos para crianças com TEA. Algumas crianças realizam terapias no serviço particular. O gasto com outros atendimentos foi mencionado como uma das dificuldades nesse cuidado.

“Na época não tínhamos plano de saúde, foi tudo particular”. (C8)

“Quando começou aqui, foi na mesma época que a gente procurou um neuropediatra particular, porque neuropediatra não tem pelo SUS (Sistema Único de Saúde)”. (C10)

Para auxiliar nas despesas com a criança, pode-se considerar a obtenção de um benefício fornecido mensalmente pelo governo, porém nem

todos se enquadram nos critérios de elegibilidade ou ainda estão no processo de análise.

“Ele recebe o BPC (Benefício de Prestação Continuada) desde o ano passado. A gente teve uma luta bem grande. O BPC foi negado quatro vezes”. (C7)

Os entrevistados relataram que já se sentiram desamparados, sem orientação e suporte de outras entidades ou órgãos públicos, tendo somente no CER um ponto de apoio.

“Eu acho que um suporte psicológico, porque na minha casa sou eu para tudo. Daí é tudo uma sobrecarga quando chega de noite”. (C2)

“Eu faço terapia uma vez por semana, isso tem me ajudado”. (C5)

Categoria 3) Dos sinais de alerta ao diagnóstico e processo terapêutico

Os sinais de alerta diante da suspeita de autismo, podem ser observados pelas pessoas que estão à volta da criança, como cuidadores, familiares, profissionais da saúde e da educação. Esses sinais podem ser perceptíveis logo nos primeiros meses de vida ou podem demorar a serem percebidos, ou até mesmo manifestados pela criança. Durante esse processo de diagnóstico existe um longo caminho a ser percorrido, uma série de avaliações e exames recomendados, que podem deixar o processo moroso.

“Não olhar nos olhos e depois as estereotipias. Eu percebi isso com dez meses de idade, mas o diagnóstico dele correto saiu com seis anos”. (C1)

“Levamos na pediatra e ela disse que passava com alguma avaliação. Então a gente foi de junho a janeiro, que foi quando a doutora fechou o diagnóstico”. (C8)

A busca para saber o motivo pelo qual a criança está com o atraso no neurodesenvolvimento, ou até mesmo porque apresenta determinados comportamentos, é incansável, podendo gerar desconfortos e até mesmo exclusões vividas por algumas famílias, tornando esse processo mais difícil e doloroso para o cuidador e criança. Após o diagnóstico, surge outra preocupação relacionada à realização do tratamento indicado pelo neuropediatra. O outro local no município que também realiza atendimento para esse público é a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), o Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSi) e Centro Especializado em Reabilitação (CER)..

“Não aceitaram ele na creche municipal, elas (professoras) disseram que ele tinha algum problema”. (C1)

“Ele já foi paciente da APAE, porém com seis anos e meio eles param o atendimento. Ele ficou em torno de quatro meses sem o tratamento até ser chamado aqui no CER, porém aqui é só um ano”. (C7)

Após o início do processo terapêutico, muitas famílias relataram observar mudanças significativas no dia a dia com a criança. Outras, apesar de estarem há pouco tempo no CER, apresentaram, de acordo com os cuidadores, pequenas mudanças no seu desenvolvimento.

“Depois que ele veio para cá, ele mudou bastante. E assim, uma pena que aqui, é só um período que ele pode ficar”. (C6)

“Eu diria que ela teve melhoras pequenas em tudo, em todos os quesitos a gente sentiu essa melhora”. (C10)

Por fim, no contexto familiar, o diagnóstico pode ser recebido de diferentes formas, algumas pessoas apresentam grande dificuldade em aceitar o diagnóstico, porém outros cuidadores entendem que seja um facilitador para compreender a realidade da criança e auxiliá-la no cotidiano.

“Foi muito difícil para mim. Mas daí passou. Eu pensei, não vai mudar nada, na verdade ficou muito mais fácil, porque a gente sabe a causa”. (C8)

Discussão

De acordo com a média etária dos participantes deste estudo, nota-se que esses cuidadores são pessoas jovens. O cuidado deixou de ser realizado por pessoas mais velhas como as avós, que historicamente estavam mais presentes no cotidiano da criança^{7,8}. Neste estudo, 90,90% das crianças eram de gênero masculino, corroborando estudos da literatura que apresentam prevalência de diagnóstico de autismo em meninos⁹.

Além da idade, outra questão relacionada aos DSS foi o ganho mensal dos entrevistados. A renda mensal da maioria dos cuidadores (73%) é de até dois salários-mínimos¹⁰. Estudo realizado com cuidadores de adolescentes com autismo, encontrou condição semelhante em que a maioria dos cuidadores possuíam renda mensal abaixo de

dois salários mínimos se enquadrando no grupo de pessoas de baixa renda.

A mulher na maioria, a mãe da criança, continua sendo a principal cuidadora. Isso não está atrelado ao fato de cuidar de uma criança com transtorno, pois desde a antiguidade o ato de cuidar foi designado e desempenhado por pessoas do gênero feminino^{11,12,13}, assim como pode ser observado em outros estudos em que o cuidado das crianças com transtorno do neurodesenvolvimento acontece predominantemente pela mãe da criança^{7,8}.

Os fatores elencados como a idade e renda dos cuidadores e gênero prevalente das crianças também estão associados aos aspectos dos DSS, representando as características individuais, base do modelo no qual esta pesquisa está embasada. Na quarta camada dos DSS, encontram-se assuntos pertinentes à condição de vida e de trabalho dos indivíduos, neste caso, a ocupação dos cuidadores¹⁴. Nesta pesquisa, apenas três possuíam emprego com carteira assinada e os demais são autônomos, do lar, aposentado e/ou estagiário. Quando pensamos na mulher exercendo um papel de cuidado exclusivo da criança, pode-se inferir que ela deixou de realizar outras atividades para se dedicar à criança, abdicando de seu emprego, vida acadêmica, lazer e outras atribuições às quais estava dedicada anteriormente à maternidade^{7,8,15}.

Quanto maior o nível de instrução da pessoa, melhor será o seu entendimento sobre as necessidades da criança, facilidade na busca por intervenções e serviços voltados para o desenvolvimento da criança, como o diagnóstico e intervenção precoces, entre outros benefícios. Entretanto, isso não anula os saberes que um cuidador com baixa escolaridade pode ter sobre as necessidades e benefícios para as crianças autistas^{7,8}, dado que é vivenciado por cada um em sua dimensão social, sócio historicamente construída.

Conforme relato dos entrevistados, apenas um deles era cuidador de uma menina, referindo a dificuldade na comunicação como única fragilidade da sua criança pois ela é não-verbal. Em outra pesquisa, indo ao encontro deste estudo, os autores apontam que os cuidadores de crianças do gênero feminino apresentam melhor qualidade de vida, quando comparados a cuidadores de crianças do gênero masculino⁸.

A parentalidade é definida de acordo com cuidado exercido pelo pai, mãe ou cuidador responsável sobre a criança de tarefas exercidas no

processo de criação¹⁶. Sendo assim, as responsabilidades advindas do cuidado da criança devem ser divididas entre todos os responsáveis pela mesma, porém, na presente pesquisa, as cuidadoras colocam o pai como uma rede de apoio, exercendo um papel paralelo no cuidado juntamente à figura materna. Essa situação pode causar sobrecarga, mesmo que haja um acordo entre as partes, a mesma poderá se sentir cansada fisicamente, emocionalmente e psicologicamente¹³. O cotidiano dessa cuidadora “solo”, pode ser estressante em meio a tantas tarefas que lhe são designadas somadas à ausência ou deficiência de sua rede de suporte social.

Quanto maior o envolvimento e satisfação do cuidador nas intervenções da criança, maiores são os níveis de autoeficácia parental¹². Por conseguinte, os cuidadores que carregam uma carga maior de preocupações com as situações financeira e social, apresentam níveis menores de autoeficácia parental. Assim sendo, as mães cuidadoras de crianças com TEA, podem apresentar menor autoeficácia parental diante às agruras vivenciadas como as demandas paralelas ao ato de cuidar¹⁷.

Para gerenciar a presença da sobrecarga, faz-se necessária a presença de rede de apoio para dar suporte ao cuidador, afinal, o bem-estar e o cuidado da criança e dos cuidadores caminham juntos¹⁸, seja na relação interpessoal, quanto no cuidado e adaptação à uma nova condição. No presente estudo, a rede de apoio foi um dos pontos frágeis elencados pelos cuidadores, tanto para si quanto para as crianças, corroborando estudo realizado somente com mães de crianças com TEA que apresentou a dificuldade que se tem em encontrar serviços de saúde especializados, profissionais para escuta qualificada e grupos de apoio¹³.

A rede de apoio sinalizada pelos cuidadores desta pesquisa foi relacionada ao suporte fornecido por familiares e aos equipamentos sociais como os centros de saúde, centro especializado em reabilitação, escola, creche e clínicas¹³. Os cuidadores passam a se dedicar exclusivamente à criança, deixando o autocuidado em segundo plano. Deste modo, a sobrecarga percebida pelos cuidadores poderia ser amenizada se os mesmos pudessem contar com atendimento direcionado às ações promotoras da saúde bem como àquelas relacionadas à saúde mental, por meio de estratégias de enfrentamento dessas dificuldades¹⁶.

O cuidador de uma criança atípica geralmente enfrentará uma demanda maior do que o cuidador



de uma criança neurotípica. Para minimizar os sintomas do TEA é indicado que a criança realize algumas horas de terapias semanais, sendo o cuidador a pessoa responsável que acompanhará a criança, exigindo horas de dedicação ao tratamento podendo impactar financeira, social e emocionalmente¹². Sendo assim, faz-se necessário o suporte por meio de uma rede de apoio, conforme descrito na terceira camada dos DSS, podendo minimizar os riscos sociais e de vulnerabilidade¹⁴.

A literatura recomenda que sejam disponibilizados serviços de saúde para capacitar, instruir, supervisionar e orientar os cuidadores^{9,19}. A exemplo tem-se a escuta qualificada, que permitiria colher informações da situação do cuidador com o objetivo de prestar assistência, bem como auxiliar na elaboração de estratégias para reduzir as situações estressoras, a sobrecarga e a tensão que todo esse contexto traz ao cotidiano individual e/ou familiar¹⁸.

Esse suporte também pode ser encontrado nos grupos de pais e cuidadores que acontecem por meio de encontros presenciais¹⁹. Os grupos presenciais podem ser realizados por entidades, serviços de saúde e pelos próprios cuidadores sendo que, por meio destes encontros é possível (re)conhecer que as dificuldades enfrentadas por uma família podem se assemelhar à de outras pessoas que vivenciam, construindo em conjunto, formas salutares de lidar com esses momentos de aflição¹⁸.

Diante das dificuldades em encontrar rede de apoio presencial, os cuidadores encontram esse suporte na modalidade remota por meio de redes sociais como grupos de *WhatsApp*®. Essas trocas de experiências, vivências e informações podem ser realizadas com o intuito de reduzir o medo, as dúvidas e incertezas que o diagnóstico de TEA carrega, sendo considerada uma ótima ferramenta promotora de saúde¹⁸ e certamente, possibilitar também as conquistas obtidas possibilitando motivar outros familiares.

Com a descoberta do diagnóstico, inúmeras preocupações e incertezas passam a acompanhar os cuidadores, pois o que foi idealizado para seu filho pode ser desconstruído^{7,13}. A aceitação do diagnóstico foi recebida de forma distinta entre os cuidadores, sendo que alguns compreenderam que, a partir do diagnóstico, a criança poderia receber o tratamento adequado, enquanto outros não aceitavam o diagnóstico, vivendo um processo de luto

associado ao sentimento de culpa, medo e sofrimento, ao encontro do cenário de outros estudos^{16,18,19}.

As dificuldades que as crianças com autismo apresentam são os principais causadores de estresse no ambiente familiar, conforme pode ser visto nesta pesquisa, diante à dificuldade de comunicação, alimentação e presença de comportamentos inadequados que podem estar presentes com frequência e desacordos nas práticas parentais (e refere às diferenças e semelhanças dos pais/díade parental quanto aos valores, às crenças e estilos parentais que irão interferir no desenvolvimento da criança)^{7,13,19}. Deste modo, os cuidadores que conseguem manter acordos referente ao cuidado das crianças, considerando suas diferenças, alcançam um ambiente mais harmonioso, reduzindo o estresse familiar¹⁶.

O principal obstáculo enfrentado pelos cuidadores está relacionado à falta de comunicação com a criança, uma vez que esse foi um dos primeiros sinais de atraso mais citado pelos mesmos, corroborando outros estudos^{7,12,18}, indicando que os sintomas foram percebidos pelo atraso no desenvolvimento da linguagem, por volta de dois e três anos de idade. É por meio da comunicação que o indivíduo poderá expressar seus interesses, necessidades, acontecimentos e angústias¹³. Dado que, de acordo com o DSM-V, uma das dificuldades encontradas no TEA é o atraso ou dificuldade no desenvolvimento da linguagem²⁰. Portanto, a partir do momento em que a mesma é observada, os cuidadores buscam profissionais capacitados para entender o motivo desses comportamentos⁷.

Para diagnosticar uma criança com TEA, é necessária a avaliação de uma equipe multiprofissional¹⁹. A partir dessa avaliação, a criança é encaminhada ao médico, preferencialmente neuropediatra, que é o profissional responsável por diagnosticar o TEA¹⁸. Tanto o atendimento inicial como a avaliação médica, foram referidas pelos cuidadores como sendo de difícil acesso. O neuropediatra não compõe a equipe de médicos oferecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS) do município onde a pesquisa aconteceu, sendo necessário o encaminhamento, acarretando aumento no tempo de espera pelo atendimento.

De acordo com o modelo desenvolvido por Dahlgren e Whitehead⁶ para exemplificar os DSS, o acesso ao serviço de saúde se encontra na quarta camada, sendo um direito de todo e qualquer indivíduo. Pessoas que se encontram em desvantagem

social apresentam diferenciais de exposição e de vulnerabilidade aos riscos à saúde, sendo o cuidador um ator social nessa condição ante a dificuldade em acessar alguns segmentos dos serviços básicos de saúde¹⁴.

Uma vez que essas especialidades não são de fácil acesso no SUS, os cuidadores encontram-se em uma posição de anseio na busca dos atendimentos, podendo recorrer ao serviço particular. Para custear essas e outras despesas, podem solicitar o BPC para essa criança. O BPC é a garantia de um salário mínimo mensal concedido a idoso ou pessoa com deficiência que comprovem não possuir meios de suprir suas próprias despesas. Os beneficiários são selecionados de acordo com critérios de elegibilidade, como a renda familiar mensal per capita, que deve ser igual ou inferior a 1/4 (um quarto) do salário-mínimo²¹.

Neste estudo, apenas uma criança era do gênero feminino, os demais eram do gênero masculino. Observa-se grande diferença em casos diagnosticados em meninas e em meninos, prevalecendo os casos em meninos, que apresentam um nível maior de dependência⁹. As dificuldades apresentadas pelos meninos podem ser mais graves⁷, quando comparadas às meninas.

É recomendado que o diagnóstico aconteça a partir dos três anos de idade. Porém, a avaliação e intervenção deve iniciar logo que os sinais de atraso são observados ou quando outras pessoas na família que tem o mesmo o diagnóstico, com o objetivo de reduzir os atrasos e dificuldades apresentados pela criança²¹. De acordo com as Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA), concomitante ao diagnóstico, as orientações sobre possíveis intervenções devem ser realizadas, assim como os encaminhamentos para os profissionais como fonoaudiólogo, psicólogo, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta e demais profissionais, de acordo com a necessidade da criança¹⁹.

Visto isso, entende-se a importância em detectar os sinais de autismo precocemente, possibilitando a intervenção precoce dessas crianças²². Quando iniciado o tratamento logo que surgem as manifestações, acredita-se que o plano terapêutico tenha maior eficácia, comparando às crianças que iniciam tratamento tardiamente, pois é nos primeiros anos que se encontra uma janela crítica de oportunidade favorecendo, assim, o prognóstico²³.

De acordo com os relatos da presente pesquisa, os sinais foram percebidos precocemente pelos próprios cuidadores, entretanto houve demora no diagnóstico e na intervenção, condição que pode acarretar em prejuízos não somente para a criança, mas também para os cuidadores.

A equipe da Atenção Primária à Saúde pode ser uma aliada ao estar atenta aos primeiros sinais apresentados pela criança ou observados e relatados pela família. A avaliação inicial pode acontecer por meio de instrumentos de rastreio de indicadores do TEA, como o Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-Chat)¹⁹. Neste contexto de detecção de sinais, diagnóstico e tratamento, é importante informar e até mesmo tranquilizar o cuidador de que este percurso não depende somente dele, mas do trabalho em conjunto entre a equipe de profissionais e família²⁰.

Os profissionais da saúde e educação devem estar preparados para lidar com o público com diagnóstico de TEA e seus familiares⁹. Por este motivo, políticas inclusivas foram criadas, como o Documento Subsidiário à Política de Inclusão, que apresenta esclarecimentos e direcionamentos sobre os sistemas educacionais para transformar as escolas públicas brasileiras em espaços inclusivos e de qualidade, que valorizem as diferenças socio-culturais e fisco emocionais frente às necessidades de cada aluno²⁴.

Nesta pesquisa, a escola foi considerada parte da rede de apoio, tanto no que diz respeito ao cuidado com a criança, como para orientação familiar. O contrário foi observado quando a instituição de educação infantil não aceita matricular a criança devido ao seu diagnóstico de TEA, expondo a família a uma situação excludente. A exclusão pode estar atrelada ao despreparo dos profissionais sem o conhecimento das necessidades da criança, bem como da legislação vigente. Além dos professores, outros segmentos sociais devem fazer parte desse processo de inclusão, como os profissionais da área da saúde, que podem contribuir auxiliando os professores no manejo das dificuldades apresentadas pelas crianças em sala de aula^{23,24}.

As famílias esperam que os profissionais da saúde estejam preparados para atender suas necessidades. Entretanto, essa não foi a realidade encontrada pelos entrevistados que, em algumas situações, se deparam com o desconhecimento de alguns profissionais sobre assuntos pertinentes ao TEA. A família, por sua vez, é inexperiente e

a assimilação do diagnóstico abala a identidade, funcionamento e estrutura familiar. Já o despreparo do profissional de saúde colabora com o atraso na identificação e comunicação do diagnóstico, que impacta na vida dos atores sociais envolvidos ao lidar com o estigma social que existe em relação à saúde mental, atrasando também a busca por ajuda e dificultando o processo de aceitação²².

O local onde a pesquisa foi realizada se configura como um dos pontos da rede. Existe uma grande procura por este serviço incidindo no aumento da fila de espera. O atendimento ofertado no CER, abrange todas as cidades da Serra Catarinense, justificando a alta demanda no serviço.

O presente estudo pode contribuir para enfatizar o apropriamento e relevância do profissional de fonoaudiologia para atender às demandas de pessoas com autismo no que tange à comunicação, como o desenvolvimento da linguagem, sendo ela verbal ou não, que incide em outros aspectos, como o social e emocional. O apoio do fonoaudiólogo será tanto para os pais e/ou responsáveis, dando suporte à rede de atenção à saúde e concomitantemente fortalecendo as políticas públicas de saúde²⁵.

Dentre as limitações deste estudo, pode-se pontuar a dificuldade de contatar alguns cuidadores e do comparecimento dos mesmos no local da entrevista. Sugere-se, para futuros estudos, ampliar o número de participantes e igualar o número de cuidadores do gênero masculino e feminino com o objetivo de verificar se existe diferença na percepção de sobrecarga de cada gênero. Além disso, sugere-se considerar também o nível de TEA da criança, para compreender se esse aspecto pode interferir na qualidade de vida e percepção de sobrecarga do cuidador.

Conclusão

A sobrecarga apresentada pelos cuidadores poderia ser reduzida mediante estratégias de promoção da saúde, escuta qualificada e a oferta de serviços de saúde especializados voltada à criança e ao cuidador.

A sobrecarga observada pelos cuidadores está relacionada ao acúmulo de tarefas. Na existência de uma rede de apoio fortalecida, essas tarefas poderiam ser compartilhadas ou remanejadas de acordo com a ajuda de profissionais especializados e familiares/conhecidos, além do benefício advindo

da articulação harmoniosa intersetorial da saúde, educação e assistência social.

Por fim, o processo que os cuidadores enfrentam do momento em que os primeiros sinais de TEA são percebidos até o diagnóstico consolidado, e posteriormente a intervenção, gera estresse, preocupação e frustração, pois o acesso gratuito a todas as especialidades necessárias para um bom prognóstico, é demasiado moroso.

Referências

1. Chaim MPM, Costa-Neto SB, Pereira AF, Grossi FRS. Qualidade de vida de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista: revisão da literatura. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*. 2019; 19(1): 9-34. Acesso em: 12 nov 2022. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cpdd/v19n1/v19n1a02.pdf>
2. Rodighero KO, Souza CT. Práticas com o profissional e cuidador de crianças autistas. *Id on Line Rev. Mult. Psic*. 2021; (15)57: 438-50. Acesso em: 12 nov 2022. Disponível em: DOI: 10.14295/idonline.v15i56.2528.
3. Guckert SB, Arakawa-Belaunde AM. Aspectos relacionados a sobrecarga do cuidador de uma criança com Transtorno do Espectro Autista: uma revisão de literatura. *Res Soc Dev*. 2022; 11(6): e34511628818. Acesso em: 07 jun 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i6.28818>
4. Figueiredo DS, Heidemann ITSB, Fernandes GCM, Arakawa-Belaunde AM, Oliveira LS, Magagnin AB. Health promotion to social determinants: possibility for equity. *Journal of nursing UFPE on line*. 2019; 13 (4): 943-51. Acesso em: 12 nov 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v13i04a239123p943-951-2019>
5. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde. 2 14. ed. São Paulo: HUCITEC. 2014.
6. Dahlgren G, Whitehead M. *Policies and strategies to promote social equity in health*. Stockholm: Institute for Future Studies; 1991.
7. Araújo JC, Morais AC, Silva MT, Amorim RC, Souza SL. Cuidar de crianças autistas: experiências de familiares. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*. 2020; 12(2). Acesso em: 13 jan 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.25248/reas.e2138.2020>
8. Losapio MF, Furtado EF. Qualidade de vida em cuidadores de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista: estudo comparativo entre sexos. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*. 2020; 20(2): 138-54. Acesso em: 14 jan. 2023. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cpdd/v20n2/v20n2a07.pdf>
9. Villegas-Lirola F. Prevalence of autism spectrum disorder in children in Andalusia (Spain). *J Autism Dev Dis*. 2022. Acesso em: 14 jan 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05728-3>
10. Brasil. Dispõe sobre o valor do salário mínimo a vigorar a partir de 1º de janeiro de 2022. Medida Provisória Nº 1.091 de 30 de dezembro de 2021. Brasil, 31 dez. 2021.



11. Pasinato L, Mosmann SP. Transição para a parentalidade e a coparentalidade: casos que os filhos ingressaram na escola ao término da licença-maternidade. *Avances En Psicología Latinoamericana*. 2016; 34(1): 129-42. Acesso em: 18 jan 2023. Disponível em: [dx.doi.org/10.12804/apl34.1.2016.09](https://doi.org/10.12804/apl34.1.2016.09)
12. Kurzrok J, Mcbride E, Grossman RB. Autism-specific parenting self-efficacy: an examination of the role of parent-reported intervention involvement, satisfaction with intervention-related training, and caregiver burden. *National Autistic Society*. 2021; 25(5):1395-1408. Acesso em: 14 jan 2023. Disponível em: [doi: 10.1177/1362361321990931](https://doi.org/10.1177/1362361321990931)
13. Dornela TT, Mattos JGS, Castro GG, Tinoco VC, Peres TS. Redes sociais de apoio para famílias de pessoas autistas. *Braz J Dev*. 2022; 8(4): 28215-25. Acesso em: 14 jan 2023 Disponível em: <https://doi.org/10.34117/bjdv8n4-356>
14. Brasil. As causas sociais das iniquidades em saúde no Brasil - Comissão Nacionais sobre os Determinantes Sociais da Saúde. Rio de Janeiro: Fiocruz. 2008.
15. Silva JMS, Cardoso VC, Abreu KE, Silva LS. A feminização do cuidado e a sobrecarga da mulher-mãe na pandemia. *Revista Feminismos*. 2021; 8(3). Acesso em: 20 jan 2023. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/feminismos/article/view/42114>.
16. Portes JRM, Vieira ML. Coparentalidade no contexto familiar de crianças com transtorno do espectro autista. *Psicol Estud*. 2020; 25, e44897. Acesso em: 20 jan 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.4025/psicolestud.v25i0.44897>
17. Lima TJS, Souza LEC. O papel da autoeficácia parental na saúde mental de mães de crianças com Síndrome da Zika Congênita. *Cienc Saude Colet*. 2021; 26(1): 359-68. Acesso em: 20 jan 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.02222019>
18. Machado MS, Londero AD, Pereira CRR. Tornar-se família de uma criança com transtorno do espectro autista. *Contextos Clín*. 2018; 11(3). Acesso em: 10 fev. 2023. Disponível em: [doi: 10.4013/ctc.2018.113.05](https://doi.org/10.4013/ctc.2018.113.05)
19. Brasil. Diretrizes de Atenção à reabilitação da pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA). Brasília: Ministério da Saúde, 2014.
20. Félix, J., Santos, M.E. & Benitez-Burraco, A. Specific Language Impairment, Autism Spectrum Disorders and Social (Pragmatic) Communication Disorders: Is There Overlap in Language Deficits? A Review. *Rev J Autism Dev Disord* 11, 86-106 (2024). <https://doi.org/10.1007/s40489-022-00327-5>
21. Brasil. Ministério da Saúde. 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: Ministério da Saúde, 2015.
22. Passos BC, Kishimoto MSC. *Braz J Dev* 2022; 8(1): 5827-33. Acesso em: 13 set 2024. Disponível em: [10.34117/bjdv8n1-394](https://doi.org/10.34117/bjdv8n1-394)
23. Rios C, Camargo KR. Especialismo, especificidade e identidade - as controvérsias em torno do autismo no SUS. *Ciênc saúde coletiva*. 2019;24(3):1111-20. Acesso em: 19 set. 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018243.07862017>.
24. Bressan JÁ, Lazaretti S. A educação inclusiva inclui? Um estudo sobre a inclusão escolar na educação básica do município de palhoça sob a ótica de professores da educação especial. *Revista Linguagem, Ensino e Educação*. 2022; 7(2): 2-25. Acesso em: 13 set 2024. Disponível em: [10.18616/lendu.v6i2.7791](https://doi.org/10.18616/lendu.v6i2.7791)
25. Silva WM, Coelho ATCB. O processo de aquisição de linguagem para a criança com transtorno do espectro autista: artigo de revisão. *Research, Society and Development*. 2021;10(1): e15010111584, 2021. Acesso em: 28 out. 2024. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i1.11584>



Esta obra está licenciada com uma Licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional, que permite o uso irrestrito, distribuição e reprodução em qualquer meio, desde que a obra original seja devidamente citada.

