

HABILIDADES PSICOSSOCIAIS DESENVOLVIDAS PELA FAMÍLIA DURANTE O CRESCIMENTO E DESENVOLVIMENTO DE PORTADORES DE TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Psychosocial skills developed by the family during the growth and development of persons within the Autism Spectrum Disorder

Clara de Cássia Versiani¹

Jordana Izabel Rodrigues de Oliveira²

Mônica Danielle Souto Silva³

Alessandra Ribeiro de Souza⁴

João Marcus Oliveira Andrade⁵

Artigo encaminhado: 22/06/2016

Artigo aceito para publicação: 14/11/2022

RESUMO

O autismo é um transtorno do desenvolvimento que tem uma base biológica e não somente psiquiátrica. A mudança do DSM-IV para o DSM-V agrupou: transtorno autista, transtorno desintegrativo da infância; Transtorno de Asperger; transtorno invasivo do desenvolvimento sem outra especificação. O objetivo do presente estudo foi compreender a importância e a necessidade do desenvolvimento de habilidades psicossociais pela família do indivíduo com transtorno do espectro autista, realizando uma pesquisa com as famílias de autistas cadastradas na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) da cidade de Janaúba-MG. Foram utilizadas entrevistas semiestruturadas com três questões norteadoras, gravadas e posteriormente transcritas na íntegra. Para o tratamento dos dados, foi utilizada a técnica de análise de conteúdo. De acordo com os resultados encontrados e com a discussão desse estudo, as habilidades psicossociais desenvolvidas pelos familiares entrevistados se referem à necessidade de um cuidado especial ao

¹ Mestre em Ciências da Saúde. Professora do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual de Montes Claros. claraversiani@bol.com.br

² Enfermeira graduada pela Faculdades Santo Agostinho/Montes Claros. jordana.izabel@hotmail.com

³ Enfermeira graduada pela Faculdade Santo Agostinho/Montes Claros. monicadsouto@hotmail.com

⁴ Enfermeira graduada pela Faculdades Santo Agostinho/Montes Claros. alessandrars61@hotmail.com

⁵ Doutor em Ciências da Saúde. Professor do curso de Enfermagem da Universidade Estadual de Montes Claros. Coordenador do Curso de Enfermagem das Faculdades Santo Agostinho/FASA. joao_marcus13@hotmail.com

autista. Considera-se que os pais atribuem sua capacidade psicológica de perceber as vontades de seus filhos, com a possibilidade de prever e controlar situações e comportamentos, como uma tarefa árdua e contínua. Assim, o atendimento multidisciplinar é considerado um apoio aos familiares, sendo efetivo na qualidade da intervenção aos autistas.

Palavras – chave: Transtorno do Espectro Autista, Autismo, Família, Habilidades.

ABSTRACT

Autism is a developmental disorder that has a biological basis and not just a psychiatric one. The change from DSM-IV to DSM-V grouped: autistic Disorder, childhood disintegrative disorder; asperger's disorder; and pervasive developmental disorder not otherwise specified. The objective of the present study was to understand the importance and need for the development of psychosocial skills by the family of the individual within the autism spectrum disorder, conducting a survey with autistic families registered at the Parents and Friends of the Exceptional Association (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - APAE) in the city of Janaúba, state of Minas Gerais, Southwest Brazil. A semi-structured interview with three guiding questions was used, recorded and later transcribed in full. For data processing, the content analysis technique was used. According to the results the psychosocial skills developed by the family members interviewed refer to the need for special care for the autistic person. It is considered that parents attribute their psychological ability to perceive the wishes of their children, with the possibility of predicting and controlling situations and behaviors, as an arduous and continuous task. Multidisciplinary care is considered a support for family members, being effective in the quality of intervention for autistic people.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, Family, Skills.

1 INTRODUÇÃO

Atualmente, o termo Transtorno do Espectro Autista (TEA) vem sendo utilizado para se referir a uma classe de condições do neurodesenvolvimento que incluem o transtorno autista, o de Asperger, o desintegrativo da infância e o transtorno global do desenvolvimento não especificado, também chamado de autismo atípico (BARBARO; DISSANAYAKE, 2009). O TEA se caracteriza pela presença de déficits na comunicação e na interação social, além de comportamentos repetitivos e restritos (ANDRADE; TEODORO, 2012). O autismo se manifesta precocemente e apresenta sintomas variáveis na intensidade e forma de expressão, nas áreas que definem o seu diagnóstico; alguns desses sintomas, em razão de sua manifestação, trazem dificuldades que comprometem o indivíduo ao longo da vida. É predominantemente uma síndrome comportamental complexa e que possui etiologias múltiplas, que abrangem fatores genéticos, ambientais e psicossociais (RUTTER, 2011).

De acordo com seus critérios diagnósticos, os primeiros sinais de transtorno podem ser identificados entre 6 e 12 meses, e mais precisamente entre os 18 e 24 meses (OZONOFF *et al.*, 2010). Esse fator evidencia a relevância do diagnóstico precoce, pois este realizado antes dos 3 anos e associado a intervenções precoces intensivas a longo tempo apresenta impacto positivo no prognóstico, melhorando a relação familiar, adaptação social, desempenho cognitivo e o desenvolvimento das habilidades de comunicação e interação social (VIRUÉS- ORTEGA, 2010).

Segundo o *Centers for Disease Control and Prevention*, dos EUA, a prevalência de TEA é de 1 em cada 68 crianças (CDC, 2016). No Brasil, um único estudo piloto indica uma prevalência de 0,3% em uma amostra de 1470 crianças de 7 a 12 anos de idade (PAULA *et al.*, 2011). Para Czermainski, Bosa e Salles (2013) mais estudos epidemiológicos brasileiros precisariam ser realizados em seus vários aspectos, visando obter maior confiabilidade de dados.

Ao receber o diagnóstico de TEA da criança, muitos pais se frustram com o sonho de um filho perfeito (SEMENSATO; BOSA, 2014). Essa sensação de perda demonstra problematiza como a parentalidade vê o próprio filho, e mostra a adequação do comportamento dos pais em relação à pessoa com

TEA como um processo longo e dificultoso (SILVA; CHAVES, 2014). Outros estudos demonstram que muitas famílias se ajustam positivamente às inabilidades do indivíduo autista, encarando a realidade com uma percepção positiva (GOLDENBERG; GOLDENBERG, 2003; HEIMAN, 2002). A superação é possível, e nesse sentido é importante compreender as implicações ao bem-estar psicossocial dos familiares (MARQUES; DIXE, 2011). Portanto, o objetivo dessa pesquisa foi compreender a importância e a necessidade do desenvolvimento de habilidades psicossociais pela família do indivíduo com TEA. Nesse artigo, o termo TEA será abordado como autismo.

Justifica-se o presente trabalho na possibilidade de contribuir com a melhoria do conhecimento sobre o TEA e suas implicações familiares, permitindo assim o desenvolvimento de um cuidado de qualidade e atendimento integral a esses indivíduos. A motivação das pesquisadoras se encontra na relação familiar com o irmão de uma delas, indivíduo adulto e autista.

2 PERCURSO METODOLÓGICO

Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa, de caráter exploratório e descritivo, realizada nos meses de setembro a outubro de 2014. A coleta de dados foi conduzida por entrevista semiestruturada, com a finalidade de dar voz aos sujeitos do estudo. Na entrevista semi estruturada o entrevistado tem a possibilidade de descrever o tema questionado, sem ter de se preocupar com as respostas e as condições fixadas pelo pesquisador, pois se tratam de perguntas fechadas ou abertas com ênfase nas interações (MINAYO, 2010).

Foram participantes do estudo oito famílias de indivíduos autistas, representadas por um familiar de referência responsável pelos cuidados do indivíduo. Em todas as famílias, o pai ou a mãe foram os escolhidos. Os critérios de inclusão da pesquisa foram: ser familiar de um portador de autismo cadastrado ou frequentando a Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Janaúba – MG; ter mais de 18 anos e menos de 60; aceitar

participar da pesquisa; ser encontrado na residência em até três tentativas de visita.

Foram utilizados os seguintes instrumentos para realização dessa pesquisa: ficha de identificação, que coletou dados sociodemográficos como idade, cor ou raça e escolaridade, e entrevista semiestruturada composta por três questões abrangentes. Os participantes foram localizados com auxílio da APAE da cidade, instituição que oferece atendimento aos autistas, em uma sala especializada. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas na íntegra, e o tratamento dos dados foi feito por meio da técnica de análise de conteúdo. Antes da realização das entrevistas, foi feito um estudo piloto com a família de um autista cadastrado no Centro de Atenção Psicossocial Infantil (CAPSi) da cidade de Janaúba-MG.

O estudo seguiu os princípios éticos consoante a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, com garantia do anonimato e confidencialidade dos dados. Foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdades Unidas do Norte de Minas (FUNORTE). O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi apresentado e explicado a todos os participantes e posteriormente assinado por eles.

O Termo de Consentimento Institucional (TCI) foi assinado pela diretora da instituição, que disponibilizou os números e endereços das famílias; estas receberam o convite para participação da pesquisa por via telefônica.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A idade dos participantes variou de 30 a 50 anos. Em relação às crianças e adolescentes com autismo, sete deles eram do sexo masculino e uma do sexo feminino. A coleta de dados aconteceu nas residências das famílias com duração mínima de 40 minutos.

Após submeter as entrevistas à técnica de análise de conteúdo foi possível extrair unidades de registro que foram agrupadas em três categorias temáticas: “Enfrentamento do diagnóstico de TEA”; “Habilidades psicossociais” e “Atendimento Multidisciplinar”.

Categoria 1 - Enfrentamento do Diagnóstico de TEA

Os primeiros sinais e sintomas que os indivíduos com TEA manifestam afetam consideravelmente a estrutura familiar. Segundo Zanon (2014) devido à convivência diária e envolvendo diversos fatores, os pais reconhecem primeiro os sintomas, antes mesmo dos profissionais. Para Stone *et al* (2004) são muitas as preocupações em relação ao diagnóstico de um portador de TEA, destacando a importância de entrevistar os pais e familiares para a obtenção de um diagnóstico preciso e precoce.

Os dados encontrados nessa unidade de registro demonstram os sentimentos da família ao saber que o familiar era autista. O sentimento de insegurança é predominante e além disso os entrevistados relataram os sentimentos de cuidado e atenção especial ao membro da família:

“Eu fiquei louca dentro do consultório. Assim, foi difícil aceitar.” E1

“Eu não senti rejeição, senti que tinha que cuidar dele e pronto.” E3

“Eu não senti tristeza. As pessoas falavam que quando esse menino crescer ele vai ser violento, mas eu nunca acreditei.” E4

“Eu senti que tinha que tocar o barco para frente e cuidar dele.” E5

Os pais esperam que seus filhos sejam “saudáveis” e perfeitos, colocando seus sonhos e planos concretizados neles. Quando a criança apresenta limitações os pais se fragilizam, e muitos reagem com frustração ou recusa (JERUSALINSKY, 2007). Vivenciar a maternidade e a paternidade a partir daí se torna uma experiência difícil, que pode causar sofrimento, confusão, medo e frustração. Apesar do apoio de profissionais e outros familiares, é sobre os pais que recaem as maiores responsabilidades (BUSCAGLIA, 2006).

Dentre os primeiros sintomas descritos pelos pais no reconhecimento do filho autista estão: a ausência de fala ou seu início com fim repentino; isolamento ou falta de atenção e interesse em objetos ou pessoas e comportamentos estereotipados. Segundo Favero e Santos (2005) a comunicação é severamente prejudicada em um quadro de autismo.

“Ela demorou andar, falar, hoje ela ainda não fala. Às vezes fala uma coisa ela entende, às vezes não.” E7

“Ela não tem noção do perigo. Não pode deixar ela na rua sozinha. Ela era uma criança diferente.” E3

“Ele demorou falar. Meu marido aceita, às vezes não aceita. No início eu tive muito medo, dó, não queria aceitar.” E1

Segundo Smeha e Cezar (2011) nos relatos de mães consta a angústia na percepção das características autistas no filho; elas visualizam que os filhos têm muitas limitações e nunca serão como elas sonhavam. Também foi possível identificar dedicação exclusiva aos filhos, não permitindo exercer outra atividade como trabalhar fora. Os maridos geralmente contribuem com o apoio econômico. De acordo com Nuñez (2007), as relações entre os irmãos permitem interações e trocas, sendo assim muito importante.

“Eu nunca achei meu filho diferente dos outros filhos. Para a gente é considerado normal. Porém percebi que teria que cuidar dele para sempre.” E4

De acordo com O’Brien (2007) os pais sabem que o autismo é para a vida toda, e que o cuidado é preocupante e muitas vezes estressante. Quando a família vai bem, sugere que aprenderam a lidar com o problema e entenderam que as dificuldades podem ser ultrapassadas. Os pais sabem que seus filhos precisam deles e ainda não lhes podem faltar. Essas famílias têm esforços diários e interrogações constantes na sua vida.

A partir do início dos sintomas do TEA, o contexto familiar sofre alterações expressivas nas emoções e atividades de rotina. As dificuldades da criança transcorrem em mobilização da família, dando maior atenção às que vão contra crenças, normas, valores e manutenção do convívio social (SPROVIERI; ASSUMPÇÃO JUNIOR, 2001).

Um estudo feito por Bernier, Mao e Yen (2010) relatou as experiências específicas identificadas em famílias de indivíduos com TEA ao longo de seu desenvolvimento. A fase de infância em uma família com uma criança autista é marcada pelo reconhecimento de sinais e sintomas, principalmente o atraso e

dificuldades na fala e na interação social. Muitos pais ou familiares deixam de trabalhar para cuidar de seus filhos que apresentam comportamentos estressantes e imprevisíveis, limitando muitas vezes as atividades sociais da família.

Apesar de um número expressivo de pesquisas sobre o tema e da evolução do diagnóstico precoce, ainda há muito a se definir sobre o TEA. Os dados encontrados nessa unidade temática demonstram a falta de conhecimento da família sobre o assunto, no início dos sintomas e após o diagnóstico de autismo:

“O que eu senti quando soube que ele era autista foi pouco, na verdade na minha época eu nem sabia o que era autismo.” E5

É compreensível, e registrado na literatura, que a rotina familiar seja modificada de acordo com a influência da pessoa com TEA. O comprometimento da autonomia e da qualidade de vida das famílias é característico (MINATEL; MATSUKURA, 2014).

Categoria 2 - Habilidades Psicossociais

As habilidades psicossociais desenvolvidas pelos familiares dessa pesquisa se referem à necessidade de prestar cuidado especial ao indivíduo autista. Desde o nascimento dessa criança, os esforços são multiplicados para cuidar dela. As mães entrevistadas declararam que dedicam seu tempo integralmente ensinando aos filhos as normas de convivência, tendo como principal característica a paciência e a capacidade de entender o que seu filho "diz", mesmo sem que ele verbalize:

“Ela já está grande, se fosse uma criança ‘normal’ não precisava, mas eu canto para ela.” E2

Quando vou fazer alguma coisa com meu filho mais novo eu procuro envolve-la, nas brincadeiras... etc.” E4

“Quando a gente sai com ela, enquanto ela está comendo ela fica quieta, depois ela já quer ir embora e dar trabalho.” E3

“Ela fica muito inquieta nos locais, tem que ficar o tempo todo atrás dela, quando um cansa o outro tem que ficar o tempo todo atrás dela. Em aniversário eu evito ir com ela.” E5

“Hoje não fico mais ligada no nome autista, mas sim na solução do problema, por exemplo, se alguém pergunta por que ele não fala? Porque é autista. Hoje procuro soluções para ajudá-lo.” E8

As dificuldades para lidar com o comportamento do autista são muitas, e os familiares acabam mudando seus hábitos e aprendendo habilidades para lidar com isso. Na sintomatologia do autista na infância evidencia-se um vínculo específico e exagerado com uma pessoa (um dos pais, babá ou irmão, por exemplo), tendo dificuldades em ficar longe dela (Brasil, 2015). Alguns autistas quando mais velhos aproximam-se de outras pessoas instrumentalmente, utilizando uma parte do outro (braço ou mão, por exemplo) para conseguirem algo ou serem levados a algum lugar:

“Eu preciso entender o que ele sente.” E1

“Aqui em casa ele fica à vontade, às vezes até sem roupa, e passa o dia todo com a televisão ligada.” E8

“Ele se interessa por coisas que outras crianças não se interessariam, por exemplo, ele não gosta de televisão, mas fica fascinado com o fio da TV.” E6

“Preciso ficar sempre de olho nele e entender o que ele quer dizer, mesmo sem falar nada.” E5

Os pais podem introduzir mudanças no comportamento de seus filhos, desde que consigam administrar bem seus papéis como professores e conselheiros, ajudando os filhos a lidar com seus sentimentos e reações de seu transtorno. As crianças autistas precisam de atenção especial visando a estimulação de habilidades (SANTOS; SOUSA, 2008).

Os sentimentos de medo e insegurança acabam por colocar os pais em uma situação difícil para impor limites e educar seus filhos. A educação dessas crianças e jovens é diferente, pois eles têm dificuldade em cumprir limites e entender o que é permitido em sociedade ou situações perigosas:

“Nossa eu não sei colocar limites no meu filho, sempre, para tudo ele precisa de mim.” E2

“Quando estou fazendo almoço eu tenho que fechar a porta da cozinha para ele não entrar porque senão ele bagunça tudo! Eu não consigo falar ‘não’ para ele.” E1

Muitas famílias se ajustam positivamente às incapacidades do indivíduo autista, encarando a realidade com percepções positivas (HEIMAN, 2002). A superação é possível e nesse sentido é importante compreender as implicações ao bem-estar psicossocial dos familiares (MARQUES; DIXE, 2011).

Os familiares percebem que o autista tem comportamentos estereotipados e restritos, visto que desde a infância os interesses são diferenciados e o contato social é restrito. Como exemplo, um pai relata dificuldades do seu filho em sorrir e brincar com outras crianças, e ao se interessar por brinquedos e atividades, não eram coisas comuns. Os pais se esforçam para envolver seus filhos e procuram compreender suas particularidades, entrando em seu “mundo”. Alguns preferem deixar que os filhos sejam do seu jeito, sem tentar mudá-los; enquanto outros não medem esforços para que seus filhos saiam do isolamento e tenham melhor convívio social.

Segundo DeGrace (2004) a organização familiar é centrada no membro autista. Os pais têm dificuldade em realizar tarefas que tragam prazer e realização, pois seu tempo e energia são gastos para proteger e acalmar seu filho. As necessidades dos filhos devem ser atendidas, também visando evitar crises. O autismo mais do que outros transtornos pode ser considerado como uma entidade própria, que controla o ambiente familiar e envolve todos os membros no relacionamento com o indivíduo.

O resultado encontrado pela autora coaduna com os resultados do presente estudo, em que os pais não medem esforços para cuidar de seus filhos, desenvolvendo habilidades para lidar com suas crises e utilizando estratégias afetivas (contato visual, imitação, musicalidade, utilizando de palavras objetivas etc.).

Para Schwartzman e Araújo (2011), na fase pré-escolar os comportamentos estereotipados se tornam mais evidentes, o que demanda

maior atenção dos pais e educadores. Na maioria das vezes os cuidadores devem ‘traduzir’ o que o autista quer dizer com aquele comportamento, prever as crises e evitar situações que causem transtorno.

Os familiares demonstram sua capacidade de adaptação ao longo do tempo. Dos autistas membros das famílias pesquisadas, três deles sequer balbuciam alguma palavra, o que dificulta o entendimento de suas necessidades e vontades. Um deles falou normalmente até um ano de idade, e depois perdeu a fala gradativamente.

A carência afetiva consiste em um ‘apagamento’ em que a criança tem alta resistência aos estímulos de relacionamento. Os principais sinais desse quadro são a ausência de estímulos auto eróticos, rigidez facial, movimentos atípicos dos dedos, choro e perda de apetite (GUENEDEY, 2000). A passividade está associada às estereotípias. Em alguns casos, o autista se comunica normalmente e esconde a profunda retração; a insistência do observador e/ou cuidador em buscar um contato acaba por produzir uma gradual melhoria do padrão de comunicação e dos sintomas de carência (MARCELLI, 2006). Os resultados encontrados nesse estudo estão de acordo com os autores descritos, considerando que o esforço dos cuidadores em estabelecer contato afetivo e comunicativo melhorou a capacidade dessas crianças e jovens:

“Como eu via que ele não se interessava por nada, eu tento imitar ele, os movimentos com as mãos, ele lá quieto, eu pegava e fazia igual pra ver se ele percebia que eu estava igual a ele.” E5

“Eu fui insistindo até que consegui que ele olhasse para mim. Se você deixar eles não fazem nada, só ficam quietos.” E3

“Eu procuro conversar com ele, tem gente que fala ele é autista não entende nada! Mas ele entendeu sim, tem que falar com ele.” E8

“Antes de vocês chegarem eu já tinha falado que vocês viriam, para não pegar de surpresa, porque ele odeia sair da rotina.” E4

“O aprendizado tem que ser todo dia, ele vai aprendendo. Quando ele para com uma mania começa com outra.” E7

O autista apresenta dificuldades em estabelecer laços sociais. Nos casos menos graves há procura por contato e o indivíduo aceita ser tocado ou abraçado. Nos casos mais graves há repúdio por qualquer contato ou interação e nesses casos são mais frequentes a ecolalia e a falta de reconhecimento de emoções das outras crianças nas brincadeiras. A estereotipia é comum aos autistas devido ao não reconhecimento do outro (SILVA; CHAVES, 2014).

Os familiares também se referem ao preconceito em relação ao autista, o que leva muitos a se afastarem e deixarem seu convívio social. Relatos de pais demonstram que algumas pessoas chamavam seu filho de 'louco', e não deixavam suas crianças se aproximarem dele; outros falavam que quando o autista crescesse só ia dar mais desgosto, e sugeriam até internação em hospital psiquiátrico. Apesar disso, a maioria dos familiares não deixa de inserir seus filhos nos locais e atividades sociais do dia-a-dia, apesar dos olhares das pessoas. O comportamento dos autistas em locais com grande número de pessoas é caracterizado por agitação, ansiedade e estereotípias. Eles percebem a mudança de rotina:

“Na missa ele fica andando de um lado por outro, mexendo com todo mundo, e as pessoas não entendem.” E7

“Dependendo do dia, se chegar num lugar com muita gente ele fica nervoso. Na mediada do possível ele participa de tudo! Mas se ele não gosta não tem jeito de ir.” E5

A presença do indivíduo autista implica em mudanças no ambiente familiar. Percebe-se que os pais, ao longo do crescimento e desenvolvimento da criança, têm concepções novas sobre o sentido de suas vidas; se tornando assim mais determinados, organizados e responsáveis, dando à vida um sentido de missão. Aceitar e se adaptar a mudanças não é uma tarefa fácil e repentina, sendo necessárias vivências e desenvolvimento de novas habilidades (MARQUES; DIXE, 2011).

Categoria 3 - Atendimento Multidisciplinar

A rede de suporte, atenção e políticas direcionadas à população autista interfere diretamente no enfrentamento das dificuldades por parte dos familiares. A Lei 12.764 (BRASIL, 2012) institui a Política Nacional de Proteção aos Direitos das pessoas com Transtorno do Espectro Autista, que passou a considerar a pessoa com TEA como pessoa com deficiência, tendo assim os mesmos direitos e proteção aplicáveis a pessoas com outras deficiências.

Segundo Smeha e Cesar (2011), somente o apoio familiar não é suficiente quando a pessoa com TEA apresenta limitações variadas causadas pela síndrome, sendo necessário acompanhamento e intervenção de profissionais da saúde e também de profissionais da educação. As instituições Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) e CAPSi têm por objetivo propiciar o desenvolvimento de habilidades cognitivas e socioafetivas das crianças e adultos, visando aumentar habilidades senso-perceptivas, motoras e a utilização da capacidade criativa. Essas intervenções favorecem o desenvolvimento de atividades produtivas, resgatam a autoestima e a relação interpessoal (FIGUEIRA; ALVES, 2004).

Todas as crianças autistas das famílias entrevistadas estudam na APAE, três delas frequentam o CAPSi e somente quando necessário buscam atendimento em hospital ou Estratégia Saúde da Família (ESF). Seis familiares consideram o atendimento na APAE indispensável para a criança, adolescente ou adulto autista. Os pais consideram também como um local para deixar seus filhos enquanto trabalham:

“Eu considero o atendimento na APAE bom. Se não fosse essa ajuda eu não sei o que faria.” E6

“Quando ele teve uma crise eu chamei o pessoal da APAE e eles me ajudaram a levá-lo para o hospital. O CAPSi também ajuda muito, o atendimento é bom.” E2

“Na APAE tem profissionais que trabalham com muito empenho. Já nos hospitais ‘eles cuidam porque tem que cuidar’, se não tiver alguém de olho eles ficam jogados.” E6

De acordo com Figueira e Alves (2004), o CAPSi tem importância no desenvolvimento das habilidades cognitivas e socioafetivas das crianças e

juvencs autistas. As influências estão voltadas para a utilização da capacidade criativa e de habilidades senso-perceptivas e motoras que irão favorecer o senso de responsabilidade, as relações afetivas e sociais, além do desenvolvimento de atividades produtivas.

De acordo com os familiares entrevistados, a APAE e o CAPSi são locais de confiança e tranquilidade para deixar seus filhos. Alguns pais relatam falta de preparo dos profissionais; porém, é unânime o reconhecimento dos esforços feitos pelos profissionais dessas instituições para melhor atender seus filhos. Teixeira (2007) cita o atendimento familiar dentro da instituição, este voltado para o envolvimento da família com o tratamento do autista, esclarecendo sobre o transtorno, buscando maior aceitação e melhoria da convivência com o paciente. A troca de experiências com outras famílias influencia a autonomia na busca de soluções e recursos junto à comunidade.

No presente estudo encontramos dados semelhantes aos desses autores. Os familiares entrevistados estão inseridos no atendimento de seus filhos dentro dessas instituições, participando de reuniões, atendimentos com os profissionais especializados que atendem seus filhos, exposição de dúvidas e esclarecimentos.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados dessa pesquisa mostraram desafios e as realidades de diferentes famílias de autistas, e também possibilitaram conhecer as habilidades adquiridas pelos familiares ao longo do desenvolvimento do autista. Os resultados são pertinentes à composição da amostra, em que todos são do mesmo município e frequentam a mesma instituição de ensino e saúde.

Considera-se que as relações familiares mudam gradativamente quando se tem um membro autista. Os familiares sentem como se esse indivíduo fosse um “*estrangeiro*” em meio a uma família brasileira, visto que a criança não fala a mesma língua de sua família e não compreende seus sentimentos e emoções. A adaptação a esse quadro produz mudanças significativas na rotina e nas relações afetivas.

Os pais denotam uma capacidade psicológica de perceber as vontades de seus filhos, prevendo e controlando situações e comportamentos como uma tarefa árdua e contínua. Assim, o atendimento multidisciplinar é considerado como uma forma de apoio aos familiares, sendo efetivo na qualidade da intervenção aos autistas.

Responsabilidades Individuais

Os autores trabalharam juntos em todas as etapas de produção do artigo.

5 REFERÊNCIAS

ANDRADE, Aline Abreu e; TEODORO, M. L. M. Família e autismo: uma revisão de literatura. *Contextos Clinic.*, 5 (2): 133-42, jul/dez. 2012.

BARBARO, Josephine; DISSANAYAKE, Cheryl. Autism Spectrum Disorders in infancy and toddlerhood: A review of the evidence on early signs, early identification tool, and early diagnosis. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics.*, 30 (5): 447-59, Oct. 2009.

BERNIER, Raphael.; MAO, Alice.; YEN, Jennifer. Psychopathology, Families, and Culture: Autism. *Child Adolesc Psychiatric Clin N Am.*, 19 (4): 855-67, Oct. 2010.

BRASIL. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. *Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista*. Brasília: Diário Oficial da União, 2012. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm>. Acesso em: 19/12/2022

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: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf>. Acesso em: 19/12/2022

BUSCAGLIA, Leo. *Os Deficientes e Seus Pais*. 5. ed. Rio de Janeiro: Record, 2006.

CDC. Centers for Disease Control and Prevention. Community Report on Autism. *Key Findings from the ADDM Network: A Snapshot of Autism Spectrum Disorder*. USA: CDC, 2016. Disponível em: <<https://www.cdc.gov/features/new-autism-data/community-report-autism-key-findings.pdf>>. Acesso em: 19/12/2022

CZERMAINSKI, Fernanda Rassch.; BOSA, Cleonice Alves; SALLES, Jerusa Fumagalli. Funções executivas em crianças e adolescentes com transtorno do espectro do autismo: uma revisão. *Psico*, 44 (4): 518-25, out/dez. 2013.

DeGRACE, Bwth Werner. The everyday occupation of families with children with autism. *Am J Occup Ther.*, 58 (5): 543-50, set/out. 2004.

FÁVERO, Maria Ângela Bravo; SANTOS, Manoel Antônio dos. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18 (3): 358-69, set/dez. 2005.

FIGUEIRA, Fernando.; ALVES, João Guilherme Bezerra. *Pautas de serviço: unidade de atendimento externo*. 3. ed. Recife: IMIP, 2004.

GUENEDEY, Auteur. La Construction et la validation d'une échelle de retrait relationnel du jeune enfant. Voir ensemble pour intervenir plus tôt. *Perspectives Psy*, 39 (3): 179-84, Juin/Juillet 2000.

GOLDENBERG, Herbert; GOLDENBERG, Irene. *Family Therapy: an overview*. 6. ed. Pacific Grove (CA): Brooks, 2003. p. 404-404.

HEIMAN, Tali. Parents of children with disabilities: resilience, coping and future expectations. *J Dev Phys Disabil.*, 4 (2): 159-71, June. 2002.

JERUSALISNSKY, Alfredo. *Psicanálise do Autismo*. Porto Alegre: Artes Medicas, 2007. p. 104-104.

MARCELLI, Daniel. *Enfance et Psychopathologie*. Paris: Mason, 2006. p. 658-658.

MARQUES, Mário Henriques; DIXE, Maria dos Anjos Rodrigues. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Revista Psiquiatria Clínica*, 38 (2): 66-70, ago. 2011.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 12ª ed. São Paulo: Hucitec, 2010. p. 269-269

MINATEL, Marta Morais; MATSUKURA, Thelma Simões. Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. *Rev Ter Ocup Univ*, 25 (2): 126-34. Mai/ago. 2014.

NUNES, Maria Ângela Fávero.; SANTOS, Manoel Antônio dos. Depressão e qualidade de vida em mães de crianças com transtornos invasivos de desenvolvimento. *Revista Latino-americana Enfermagem*, 18 (1): 33-40, jan/fev. 2010.

O'BRIEN, Marion. Ambiguous loss in families of children with autism spectrum disorders. *Family Relations*. 56 (1): 135-46, jan. 2007.

OZONOFF, Sally. et al. A prospective study of the emergence of early behavioral signs of autism. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 49 (3): 256-66, mar. 2010.

PAULA, Cristiane. et al. Brief Report: Prevalence of Pervasive Developmental Disorder in Brasil: A pilot study. *J autism Dev Disord*, 41 (12): 1738-742, dez. 2011.

RUTTER, Michael L. Progress in understanding autism: 2007-2010. *J autism Dev Disord*, 41 (4): 395-404, apr. 2011.

SANTOS, Isabel Margarida Silva Costa; SOUSA, Pedro Miguel Lopes de. *Como intervir na perturbação autista*. Disponível em: <[http. www.psicologia.com.pt](http://www.psicologia.com.pt)> Acesso 14 jun. 2016.

SEMENSATO, Márcia Rejane; BOSA, Cleonice Alves. Attachment in couples with a child with Autism. *Fractal, Rev. Psicol.*, 26 (2): 379-400, ago. 2014.

SCHWARTZAMAN, José Salomão. *Transtornos do espectro do autismo: conceitos e generalidades*. In Schwartzman José Salomão; Araújo, Ceres Alves (Eds.), *Transtornos do Espectro do Autismo*. São Paulo: Memmon, 2011. p. 37-42.

SILVA, Rodrigo Sinnott; CHAVES, Ester Freitas. Autismo, reações e consequências nas relações familiares. *Encontro: Revista de Psicologia*. 17 (26): 35-45, jul. 2014.

SMEHA, Luciane Najar; CEZAR, Pâmela Kurtz. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Revista Psicologia em Estudo*, 16 (1): 43-50, jan/mar. 2011.

SPROVIERI, Maria Helena S.; ASSUMPÇÃO JUNIOR., Francisco B. Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 59 (2A): 230-37, nov. 2001.

STONE, Wendy L; COONROD, Elaine E.; TURNER, Lauren M.; POZDOL, Stacie L. Psychometric properties of the Stat for early autism screening. *J Autism Dev Disord*, 34 (6): 691–701, Dec. 2004.

TEIXEIRA, Gustavo. *Saúde Mental Infantil e Prevenção*. Disponível em: <<http://www.comportamentoinfantil.com/artigos/saudeinfantil.htm>>. Acesso 12 de mai. 2007.

VIRÚES-ORTEGA, Javier. Applied behavior analytic intervention for autism in early childhood: meta-analysis, meta-regression and dose-response meta-analysis of multiple outcomes. *Clinical Psychology Review*, 30 (4): 387-99, jun. 2010.

ZANON, Regia Basso; BACKES, Bárbara; BOSA, Cleonice Alves. Identificação dos primeiros sintomas do Autismo pelo país. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 30 (1): 25-33, jan/mar. 2014.