

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE – UFCG  
CENTRO DE EDUCAÇÃO E SAÚDE - CES  
CURSO DE BACHARELADO EM ENFERMAGEM**

**RAYSSA NAFTALY MUNIZ PINTO**

**DO LUTO A LUTA: COMPREENDENDO A PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA NO  
CUIDADO A CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

CUITÉ - PB  
2013

**RAYSSA NAFTALY MUNIZ PINTO**

**DO LUTO A LUTA: COMPREENDENDO A PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA NO  
CUIDADO A CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC)  
apresentado à Coordenação do Curso de  
Bacharelado em Enfermagem da Universidade  
Federal de Campina Grande – Campus Cuité  
como exigência parcial para obtenção do  
título de Bacharel em Enfermagem.

**ORIENTADORA: PROF<sup>a</sup>. MS. ISOLDA MARIA BARROS TORQUATO**

CUITÉ - PB  
2013

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA NA FONTE  
Responsabilidade Jesiel Ferreira Gomes – CRB 15 – 256

P6591 Pinto, Rayssa Naftaly Muniz.

Do luto a luta: compreendendo a participação da família no cuidado a criança com transtorno do espectro autista. / Rayssa Naftaly Muniz Pinto. – Cuité: CES, 2013.

79 fl.

Monografia (Curso de Graduação em Enfermagem) – Centro de Educação e Saúde / UFCG, 2013.

Orientadora: Isolda Maria Barros Torquato.

1. Autismo. 2. Família – cuidado - autista. 3. Família – participação - cuidado. I. Título.

CDU 616-053.2:616.89

**RAYSSA NAFTALY MUNIZ PINTO**

**DO LUTO A LUTA: COMPREENDENDO A PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA NO  
CUIDADO A CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) apresentado pela aluna **Rayssa Naftaly Muniz Pinto** do Curso de Bacharelado em Enfermagem, tendo obtido o conceito de \_\_\_\_\_, conforme a apreciação da Banca Examinadora.

Aprovado em \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ 2013.

**BANCA EXAMINADORA**

---

Prof<sup>a</sup>. MSc. Isolda Maria Barros Torquato - UFCG  
Orientadora

---

Prof<sup>a</sup>. MSc. Maria Benegelania Pinto - UFCG  
Membro Examinador

---

Prof<sup>o</sup>. MSc. Alynne Mendonça Saraiva - UFCG  
Membro Examinador

*Dedico esse singelo estudo aos anjos chamados de **Mães** que diariamente enfrentam os desafios e todas as adversidades desse transtorno sempre cheias de coragem, dedicação e essencialmente de amor.*

## AGRADECIMENTOS

A **Deus** por permitir a conclusão de um ciclo de conquistas que apenas se inicia.

A **minha querida mãe Lourdes Sobrinho** que sempre foi um grande exemplo de força, dedicação, amor e carinho. Agradeço pela confiança em mim depositada e por todos os valores e princípios morais que me foram ensinados.

Aos **meus amados irmãos Rubstein Muniz e Alan Muniz** pela nossa eterna cumplicidade, amor e união. Obrigado pelo apoio em momentos tão delicados, sei que sempre estaremos prontos para ajudar uns aos outros.

Ao **meu marido Jéfferson Radan** por todo apoio, dedicação, compreensão e amor dedicados, pois sei que nossa ligação nesse mundo vai muito além do que conseguimos compreender.

Ao meu pequenino **Yuki Ryan** que me concedeu a honra de experimentar uma nova e singular forma de amar, me mostrando assim, uma nova faceta do cuidar.

Ao meu pai **Rubstein Muniz** que apesar de um pouco distante me fez compreender o quanto devemos ser fortes mesmo nos momentos mais difíceis.

As minhas **queridas amigas Rafaela Barbosa (Rafa), Alline Emannuele (Manu) e Monnalina Santos (Monna)** pela amizade e vínculo que espero nunca acabar.

As **minhas queridas enfermeirandas e finalmente enfermeiras de sucesso Nayara Medeiros, Priscilla Tereza, Karoline Sanatana, Edjanclay Teixeira e Jéssica Ladyanne** pela amizade, união, conquistas, saberes e essencialmente pelo amor e prestatividade que me foi concedida em todo o nosso percurso acadêmico. Espero que essa amizade possa quebrar as barreiras da distância e se fortaleça cada vez mais.

Ao meu amigo **Djalisson Tayner** pelo afeto e por todos os pensamentos positivos compartilhados ao longo desses anos.

Aos **colegas do tão idealizado e querido projeto Alegria em Ação** por tantos momentos maravilhosos que vivemos juntos e que deixaram tantas saudades.

Aos **companheiros de luta Ana Beatriz, Mikaelle Macedo, Renato Cristiano, Edísio Leite e Desiane Gomes** que não mediram esforços e tanto se empenharam para conseguir melhores condições estudantis para o curso de Enfermagem.

A minha querida **mãe, docente e amiga Erika Acioli** pelos tão enriquecedores momentos que podemos partilhar.

Aos *meus queridos docentes*, amigos e exemplo de profissionais éticos e humanizados **Alan Dionísio** e **Gilvânia Smith** pelos maravilhosos momentos e saberes que podemos compartilhar que são tão importantes tanto na minha vida pessoal como profissional.

A minha *orientadora* **Isolda Torquato** por todo empenho, dedicação e compreensão perante toda a construção desse estudo.

A *Banca examinadora*, **Benegelania Pinto** e **Alyne Mendonça**, pelos saberes que enriqueceram ainda mais esse trabalho.

A *todos os docentes* que me permitiram adquirir um senso crítico profissional e por todos os saberes partilhados ao longo de todo esse tempo.

As *mães e irmã* que se disponibilizaram a compartilhar suas histórias para construção de um novo saber científico frente à temática do transtorno do espectro autista.

A *todos que fazem parte da equipe do CAPSi Infante Juvenil Viva Gente* em especial a pessoa de **Graça Maciel** pela receptividade e apoio para com essa pesquisa.



*“...A linguagem universal do amor também é não verbal. Para se expressar através dela, há os gestos, a expressão corporal, a vibração sutil, invisível da emoção, da solidariedade, da paciência, da aceitação da pessoa como ela é e não como queremos que ela seja. É de se presumir que eles estejam fazendo tudo o que lhes seja possível, dentro de suas limitações. Com um pouco de boa vontade de nossa parte, talvez concordem em tocar a mão que estamos oferecendo a fim de saltarem o abismo que nos separa...”*

*(SCHWARTZMAN, 1995 P. 45).*



## RESUMO

PINTO, R. N. M. P. **Do luto a luta: compreendendo a participação da família no cuidado a criança com transtorno do espectro autista.** Cuité, 2013. 79f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) – Unidade Acadêmica de Saúde, Centro de Educação e Saúde, Universidade Federal de Campina Grande, Cuité-PB, 2013.

**Introdução:** O diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA) na criança é caracterizado por déficits qualitativos na comunicação, interação social e no padrão de comportamento, e traz importantes repercussões no contexto familiar. A família perpassa por importantes adaptações no seu cotidiano a fim de enfrentar a nova realidade. Entretanto, muitas vezes não se encontra preparada para enfrentar a revelação da síndrome e participar do processo de cuidado. **Objetivo:** Compreender a participação da família no cuidado à criança com o Transtorno do Espectro Autista (TEA). **Metodologia:** Tratou-se de uma pesquisa exploratório-descritiva de abordagem qualitativa realizada com 10 acompanhantes de crianças autistas assistidas pelo Centro de Atenção Psicossocial Infante juvenil (CAPSI) Viva Gente, localizado no município de Campina Grande - PB. A coleta de dados teve uma duração de três meses sendo realizada de Julho a Agosto de 2013. O instrumento utilizado contemplou perguntas objetivas e subjetivas envolvendo a identificação e caracterização sócio-demográfica dos informantes assim como relacionadas à temática central do estudo. Para o tratamento qualitativo dos dados utilizou-se a técnica de análise de conteúdo na modalidade temática. A pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital Universitário Alcides Carneiro sob CAAE nº. 16216013.2.000.5182. **Resultados:** A análise do conteúdo das entrevistas possibilitou a elaboração de núcleos de sentido intitulados: “*A revelação do diagnóstico autista na criança e as repercussões na família*” e “*Participação da família no cuidado e as estratégias de enfrentamento em face o diagnóstico e tratamento da criança autista*”. A partir do primeiro, criaram-se duas categorias (*Categoria I: O impacto da revelação do diagnóstico de autismo para a família;* e *Categoria II: O contexto e as características da revelação do diagnóstico: o local, o tempo e a relação dialógica entre o profissional e a família*) que retrataram a percepção das participantes frente o diagnóstico e o impacto da sua revelação na família. Para possibilitar uma discussão mais aprofundada acerca do segundo núcleo emergiram três categorias (*Categoria I: Alteração nas relações familiares e a sobrecarga materna no cuidado a criança autista;* *Categoria II: A participação da família no cuidado a criança autista: evidenciando as facilidades e dificuldades;* e *Categoria III: A fé, a religião e a busca do apoio profissional como estratégia de Coping utilizada pela família frente ao diagnóstico do autismo*) as quais retrataram sobre as mudanças nas relações familiares, na rotina diária assim como sobre a participação desta no processo do cuidado. Também foi retratado a sobrecarga materna no cuidado a criança autista, estando a participação dos demais membros da família estabelecida pontualmente. As estratégias de enfrentamento utilizadas pela família frente ao diagnóstico e tratamento da criança estiveram relacionadas à busca pela fé e pelo apoio profissional. **Conclusão:** O autismo leva a família a viver rupturas por comprometer as relações entre os seus membros, inviabilizar atividades sociais e adaptar-se para a nova realidade. As medidas de enfrentamento focaram-se na emoção e no problema, sendo a figura materna a principal responsável pelo cuidado a criança autista. O apoio profissional frente ao diagnóstico e o tratamento do autismo são aspectos fundamentais para a aceitação e o enfrentamento familiar.

**Palavras-chaves:** Autismo. Cuidado. Família.

## ABSTRACT

PINTO, R. N. M. P. Mourning the fight: Understanding family involvement in the care of children with autistic spectrum disorder. Cuité, 2013. 79f. Completion of course work (Undergraduate Nursing) - Academic Unit of Health, Center for Education and Health, Federal University of Campina Grande, PB-Cuité, 2013.

**Introduction:** The diagnosis of Autistic Spectrum Disorder (ASD) in children, syndrome characterized by qualitative deficits in communication, social interaction and behavior pattern, back important repercussions in the family context. The family permeates major adjustments in their daily lives in order to face the new reality. However, often not prepared to face the revelation of the syndrome and participate in the care process. **Objective:** To understand the involvement of the family in caring for children with Autism Spectrum Disorder (ASD). **Methodology:** This was an exploratory descriptive research qualitative approach conducted with 10 caregivers of autistic children accompanied the Psychosocial Care Center Children Youth (CAPSIS) Live Guys, located in Campina Grande - PB. Data collection lasted three months being held from June to August 2013. The instrument used included objective and subjective questions involving the identification and characterization of the socio-demographic informants as well as related to the central theme of the study. For the treatment of qualitative data we used the technique of content analysis in thematic. The research protocol was approved by the Ethics and Research of the University Hospital Alcides Carneiro CAAE under no. 16216013.2.000.5182. **Results:** The analysis of the interviews enabled the elaboration of meaning units titled: "The disclosure of diagnosis in autistic children and the effects on the family" and "Family participation in care and coping strategies in the face of the diagnosis and treatment of autistic child. " From the first, they have created two categories (Category I: The impact of disclosure of the diagnosis of autism for the family, and Category II: The context and the characteristics of diagnosis disclosure: the place, the time and the dialogic relationship between professional and family) that portrayed the perception of the participants before the diagnosis and the impact of his revelation in the family. To facilitate further discussion about the second core emerged three categories (Category I: Changes in family relationships and the burden of the mother in the care of autistic children; Category II: Family participation in care the autistic child: highlighting the advantages and difficulties, and Category III: Faith, religion and the pursuit of professional support as Coping strategy used by families facing the diagnosis of autism) which portrayed on changes in family relationships, daily routine as well as on its participation in the care process. Also was pictured overload maternal care in the autistic child, with the participation of other family members established punctually. The coping strategies used by families facing the diagnosis and treatment of the child were related to the search for faith and professional support. **Conclusion:** Autism takes the family to live disruptions by compromising the relationships among its members, derail social activities and adapt to the new reality. The coping measures were focused on the emotion and problem being the mother figure primarily responsible for the care the autistic child. The professional support when diagnosis and treatment of autism are crucial to the acceptance and family coping.

Keywords: Autism. Care. Family

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

<b>Figura 1:</b> Principais manifestações clínicas do Transtorno do Espectro Autista.....	26
<b>Figura 2:</b> PECS para alimentação.....	29
<b>Figura 3:</b> PECS para objetos em geral.....	29
<b>Figura 4:</b> PECS para Escola.....	29
<b>Figura 5:</b> PECS para Emoções.....	29
<b>Quadro 1:</b> Dados sócio-demográficos dos entrevistados. Campina Grande. Paraíba. Brasil, 2013.....	40

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO.....</b>	<b>12</b>
1.1 Contextualização do problema e justificativa.....	13
<b>2 OBJETIVOS.....</b>	<b>16</b>
2.1 Objetivo geral.....	17
2.2 Objetivo específico.....	17
<b>3 REFERENCIAL TEÓRICO.....</b>	<b>18</b>
<b>3.1 TRANSTORNO DO ESPECTO AUTISTA (TEA).....</b>	<b>19</b>
3.1.1 Aspectos históricos e conceituais do autismo.....	19
3.1.2 Aspectos epidemiológicos e etiológicos do autismo.....	21
3.1.2 Manifestações clínicas do transtorno autista.....	24
3.1.3 Diagnóstico e tratamento do autismo.....	27
<b>3.2 A FAMÍLIA.....</b>	<b>31</b>
3.2.1 Família: conceito e a construção do projeto familiar.....	31
3.2.2 O impacto do diagnóstico e a participação da família no cuidado a criança autista.....	32
<b>4 METODOLOGIA.....</b>	<b>34</b>
4.1 Tipo de pesquisa.....	35
4.2 Participantes, local e duração da pesquisa.....	35
4.3 Instrumento para a coleta de dados e procedimentos da pesquisa.....	36
4.4 Análise dos dados.....	37
4.5 Aspectos éticos da pesquisa.....	38
4.6 Financiamento da pesquisa.....	39
<b>5 ANÁLISE E DISCUSSÃO.....</b>	<b>40</b>
<b>6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>60</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>63</b>
<b>APÊNDICE.....</b>	<b>70</b>
<b>ANEXO.....</b>	<b>76</b>



---

# 1 Introdução

## 1.1 Contextualização do problema e justificativa da pesquisa

O autismo também conhecido como Transtorno do Espectro Autista (TEA) é definido como uma síndrome comportamental que compromete o desenvolvimento motor e psiconeurológico dificultando a cognição, a linguagem e o convívio social da criança (CARNIEL; SALDANHA; FENSTERSEIFER, 2010). Camargo e Bosa (2009) caracterizam-no como uma tríade típica expressa por desvios qualitativos no aprendizado, na comunicação e na interatividade social.

Sua etiologia ainda é desconhecida, entretanto, a tendência atual é considerá-la como uma síndrome comportamental de origem multicausal envolvendo fatores genéticos, neurológicos e sociais da criança (GUPTA; STATE, 2006).

Segundo Klin (2006), as taxas de prevalência apontam registros de um caso de criança com autismo em cada 1.000 nascimentos. As possíveis razões para a elevação, nos últimos anos, da prevalência desta síndrome relacionam-se a aspectos diversos, os quais incluem as alterações nos critérios de diagnósticos, maior sensibilização dos pais e sociedade para a existência das manifestações clínicas e o desenvolvimento de serviços especializados em TEA.

Estima-se que, atualmente, a prevalência mundial do TEA esteja em torno 70 casos para cada 10.000 habitantes, sendo quatro vezes mais frequente em meninos (CARNIEL; SALDANHA; FENSTERSEIFER, 2010). No Brasil, apesar da escassez de estudos epidemiológicos que possam melhor estimar os dados nacionais, constatou-se em recente pesquisa que os índices de acometimento pelo autismo são de 27,2 casos para cada 10.000 habitantes (PAULA, et al., 2011).

O reconhecimento da sintomatologia manifestada pela criança com autismo é fundamental para a obtenção do diagnóstico precoce. Comumente as manifestações clínicas são identificadas por pais, cuidadores e familiares que experienciam padrões de comportamentos característicos do autismo (SILVA; MULICK, 2009).

Segundo Sanini et al., (2008), os sinais possuem expressividade variável e geralmente iniciam-se antes dos três anos de idade. A criança com TEA apresenta comumente uma tríade singular, a qual se caracteriza pela dificuldade e prejuízos qualitativos da comunicação verbal e não verbal, na interatividade social e na restrição do seu ciclo de atividades e interesses. Nikolov, Jonker e Scahill (2006) corroboram

enfocando que, neste tipo de transtorno, podem também fazer parte da sintomatologia movimentos estereotipados e maneirismos, assim como padrão de inteligência variável e temperamento extremamente lábil.

O tratamento do TEA é baseado em uma série de procedimentos estruturados para o ensino e aprendizagem infantil, que devem ser realizados juntamente com a terapêutica multiprofissional da saúde as quais devem priorizar os aspectos funcionais e sociais (TORQUATO; FREIRE; PONTES JÚNIOR, 2011). Considera-se que a família da criança com o autismo deve ter uma participação efetiva em todo o seu processo de cuidado, pois esta reflete uma maior segurança, motivação e amenização das dificuldades encontradas por essas crianças (PEREIRA, 2011).

Destarte, é importante que os profissionais de saúde envolvidos diretamente na assistência do TEA possam ofertar a criança e a família o apoio e o suporte necessário quanto aos questionamentos relacionados a este tipo de transtorno e especialmente no que se refere às estratégias de enfrentamento para o seu tratamento (BAPTISTA; ALVES, SANTOS, 2008; SENA; SOBREIRA, 2012).

Para Andrade e Teodoro (2012), a criança autista requer uma atenção constante, e a família, considerada uma das mais importantes redes de apoio, ver-se diante de um imenso desafio devido à realização de reajustes de planos e anulação de expectativas quanto ao futuro devido à dedicação e prestação de cuidados às necessidades da criança.

Sabe-se que todos os membros da família possuem uma relação de interdependência uns com os outros, e qualquer mudança ocorrida com um deles afetará toda a conjuntura familiar (BARBOSA; FERNANDES, 2009). Para Navarini e Hirdes (2008) os transtornos do desenvolvimento afetam a vida familiar e todo o seu cotidiano, pois acarretam um clima emocional diferenciado repleto de tensões, ansiedades, dúvidas e cuidados especiais para com a criança. Muitas vezes o adoecimento de um filho para muitos pais é percebido como uma falha do grupo familiar.

A falta de unidade familiar devido às dificuldades presenciadas com o autismo, especificamente, pode levar a rupturas das atividades sociais dos seus membros, modificando suas relações e fazendo-os experimentar limitações permanentes. Muitas vezes, desenvolvem-se sentimentos de culpabilidade e desvalorização pessoal, ocasionando consequências negativas no cotidiano familiar e na saúde física e emocional de cada membro envolvido. Isso é justificável, pois os familiares de crianças com o TEA enfrentam permanentemente efeitos de uma condição clínica crônica, demandando tarefas contínuas,

sobrecarga física, sofrimento emocional e comprometimento na sua qualidade de vida, especialmente por parte da figura materna.

Apesar das repercussões discutidas anteriormente deve-se considerar a importância do envolvimento familiar na assistência à criança autista, pois esta rede de apoio reflete segurança, motivação e superação das dificuldades encontradas pelo pequeno paciente. Destarte, com o objetivo de melhor compreendermos a participação da família no cuidado a criança com TEA realizou-se os seguintes questionamentos: Qual a percepção da família acerca da sua participação no cuidado à criança com autismo? Como a família tem participado do processo de cuidado à criança com autismo? Quais os fatores que dificultam e/ou facilitam o envolvimento da família em participar do cuidado à criança com autismo?

A realização deste estudo é justificável devido à escassez de trabalhos que abordem a temática nesta linha de pesquisa assim como devido à relevância científica e contribuições que o mesmo proverá aos profissionais e acadêmicos da saúde sobre o conhecimento a cerca do envolvimento familiar no cuidado à criança com autismo. Além disso, os resultados obtidos viabilizarão informações reais sobre as principais dificuldades encontradas na prestação desse cuidado subsidiando ações futuras para a melhoria do apoio prestado à família no sentido de solidificar o vínculo entre a equipe de saúde, a família e a criança autista.





---

## **2 Objetivos**

Na perspectiva de obtermos um maior aprofundamento a cerca da temática em questão elencamos os seguintes objetivos:

**2.1 Geral:**

-Compreender a participação da família no cuidado à criança com o Transtorno do Espectro Autista (TEA).

**2.2 Específicos:**

-Analisar a repercussão do diagnóstico de autismo na família e as medidas de enfrentamento desenvolvidas a partir dele;

-Analisar a convivência e a participação da família no cuidado à criança com autismo;

-Identificar os fatores facilitadores e dificultadores no processo do cuidado à criança com autismo.



---

## **3 Referencial Teórico**

### 3.1 TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)

#### 3.1.1 Aspectos históricos e conceituais do autismo

Em 1911 o pesquisador alemão Eugen Bleuler utilizou o termo autismo, cuja origem é grega “*autós*” e significa de “si mesmo”, para descrever uma patologia onde o indivíduo tem uma perda do contato com a realidade em que vive, e cria um mundo próprio, pautada no isolamento extremo. Bleuler criou essa definição a partir de estudos de Freud sobre o auto-erotismo, chegando a comparar o autismo com um dos sintomas presentes em pacientes com esquizofrenia (OLIVEIRA, 2012).

Na década de 40 o estudioso Leo Kanner publicou um trabalho científico sobre o autismo, o qual descreveu o “distúrbio autístico”, e seus respectivos sintomas. Kanner afirmou a existência de crianças que apresentavam alguns sintomas em comum, tais como: grande dificuldade nas relações interpessoais, isolamento, linguagem desenvolvida tardiamente e problemas na comunicação, ações repetitivas e habilidades isoladas. Desde então, o conceito sobre o autismo teve grande evolução e reconhecimento mundial (TIMO; MAIA; RIBEIRO, 2011).

Após as publicações de Kanner, o médico vienense Hans Asperger interessando-se pela temática, publicou e descreveu alguns casos de crianças que eram atendidas na Clínica Pediátrica Universitária de Viena. O cientista percebeu que as crianças estudadas apresentavam quadros sintomáticos daqueles apresentados por Kanner, contribuindo para a ampliação da sintomatologia do autismo (BELISÁRIO; CUNHA, 2010).

Na década de 50, a psicanalista inglesa Frances Tustin também realizou grandes contribuições para a psicanálise relacionada ao autismo, dedicando-se vinte anos de sua vida ao trabalho com crianças autistas. Ela se referia aos autistas como “crianças encapsuladas”, pois considerava que, em um estágio bastante prematuro, a criança, sofreria um trauma ao separar seu corpo do corpo da mãe, sendo assim, tomada por um enorme pânico que paralisaria o seu desenvolvimento psíquico. Dessa maneira, o autismo passou a ser reconhecido como uma doença precoce (AIRES, 2012).

Entre os anos 50 e 60 o psicólogo austríaco, Bruno Bettelheim, realizou novos estudos com crianças autistas, e afirmou que esta patologia se desenvolve na presença dos

pais, sendo causada principalmente pela indiferença materna. Em meio aos anos 70 essa teoria foi refutada e assim os pesquisadores passaram a tentar desvendar as causas reais do autismo (ROCHA, 2012).

A estudiosa Melanie Klein foi a primeira a reconhecer e tratar as psicoses ocorridas na infância. Para a ela, o autismo ocorria devido a uma inibição no desenvolvimento da criança, por meio de um imenso conflito entre o instinto de vida e o da morte. Klein acreditava que essa inibição era originada de forma constitucional e que ocorria em meio a uma combinação entre as defesas primitivas e excessivas do ego, resultando assim no quadro autístico (JANUÁRIO; TAFURI, 2010).

Mahler, entre os anos de 1965 e 1969, realizou uma publicação sobre o autismo infantil com destaque para a existência de três diferentes fases para o desenvolvimento normal infantil: na primeira fase, o autismo normal; na segunda, a simbiose; e na terceira, a separação/individuação do infante. Esse pensamento foi bastante valorizado pelos psicanalistas da época (AIRES, 2012).

Entretanto, somente no final dos anos 60 surge conceito de Transtornos Globais do Desenvolvimento através dos trabalhos de M. Rutter e D. Cohen, pois consideraram o distúrbio autístico como um transtorno do desenvolvimento humano. Destarte, essa patologia deixou de ser classificado como psicose infantil, pois isso provocava uma grande estigmatização tanto para criança quanto para suas famílias. Isso permitiu uma melhor compreensão das outras manifestações de transtornos dessas funções do desenvolvimento que, embora apresentem uma grande semelhança com o autismo, constituem quadros diagnósticos bem diferenciados, como por exemplo, o transtorno de Asperger e a síndrome de Rett (BELISÁRIO, 2010).

Segundo Aires (2012) alguns manuais foram bastante úteis para o histórico do conceito autístico, porém somente em 1987, o *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM)* publicou em sua terceira edição alterações importantes quanto a nomenclatura desta doença, passando de “Autismo infantil” para “Transtorno Autista”, respaldando-se no fato de que se esse transtorno atingir sua condição crônica pode perdurar por toda a vida.

Portanto, o autismo é classificado pelo DSM-IV-TR como um transtorno global do desenvolvimento humano, e tem como principais características um desenvolvimento atípico perante a interação social e comunicação, e também possui um repertório bastante restrito de atividades e interesses para criança. Esses comprometimentos começam a se

apresentar antes dos três anos de idade tornando-se mais evidentes ao longo de todo o desenvolvimento infantil (CAMARGO; BOSA, 2009).

Para Fernandes e Varanda (2011) o autismo é considerado um distúrbio do desenvolvimento que é definido através de critérios comportamentais apresentados pela criança, visto que ainda não se tem uma causa definida. Portanto, é um tipo de transtorno caracterizado por problemas na interação social, na linguagem e comunicação e pela presença de interesses e atividades bastante limitadas.

Destarte, o conceito de autismo passou a ser definido por um distúrbio global do desenvolvimento que atinge diretamente a comunicação, a cognição e a interação social infantil, apresentando a criança um quadro de respostas anormais aos estímulos auditivos, visuais e dificuldades em compreensão a linguagem. Portanto quanto mais precocemente for identificada maiores ganhos no desenvolvimento cognitivo, social e linguístico a criança terá (CAMPELO, 2009; PADILHA, 2008; STONE; TURNER, 2011).

De acordo com Fernandes et al., (2008) o TEA engloba diversos distúrbios neurodesenvolvimentais, nos quais atingem três grandes eixos centrais, nos quais estão presentes as dificuldades de interação social, de comunicação verbal e não verbal e os quadros de comportamento repetitivos e restritos. Alves (2009) corrobora enfocando que essa patologia esta inserida no grupo de doenças que provocam deficiências em diversas áreas do desenvolvimento psicomotor, denominado de Transtorno Invasivo do Desenvolvimento (TID).

Carniel, Saldanha e Fensterseifer (2011) definem essa patologia como alterações presentes em uma idade bastante precoce, e que se destaca por apresentar desvios qualitativos na comunicação da criança, em sua interação social e até mesmo no uso de sua imaginação. Ainda trata-se de um polêmico distúrbio de desenvolvimento humano, pois há seis décadas vem sendo estudado pela ciência, e mesmo assim, ainda existem muitas questões obscuras que precisam ser solucionadas.

### **3.1.2 Aspectos epidemiológicos e etiológicos do autismo**

Há cerca de 40 anos os estudiosos sobre o TEA acreditavam que essa patologia era bastante rara, porém com a realização de investigações mais precisas foi possível perceber

que sua incidência era cada vez maior. Segundo Teixeira (2012) dependendo dos critérios de inclusão para o TEA, sua prevalência tem variações entre 40 e 130 por 100.000, ocupando assim o terceiro lugar entre os distúrbios do desenvolvimento infantil, ficando na frente das malformações congênitas e até mesmo da síndrome de Down, que são patologias mais populares.

O Ministério da Saúde (2013) apresentou alguns dados epidemiológicos internacionais que apontam a incidência de TEA, e esta se mostra em maior escala para os indivíduos do sexo masculino, quando comparado com o sexo feminino, apresentando uma proporção de 4:2 nascimentos. Entretanto, as meninas apresentam graus mais severos do transtorno. A prevalência para o autismo é estimada em cerca de um caso a cada 88 nascimentos confirmando essa patologia como um dos transtornos do desenvolvimento mais frequentes.

Os primeiros estudos epidemiológicos sobre a doença foram realizados no Reino Unido, Dinamarca e Estados Unidos da América, entre os anos 60 e 70. De acordo com Rebelo (2011) estudos epidemiológicos mundiais realizados até o ano de 2004, apresentavam uma estimativa que de 4 e 5 crianças em cada 10.000 mil sofriam de autismo puro. E que entre 60 e 90 casos em 10.000 apresentavam algum tipo de característica presentes no TEA. Desse modo, é possível perceber que a prevalência do autismo varia muito de um país para outro, sendo desde 2 por 10.000 habitantes na Alemanha até 16 por 10.000 habitantes no Japão. Essas grandes discrepâncias ocorrem devido aos diferentes critérios para se chegar ao diagnóstico, aos aspectos genéticos e influências ambientais presentes em cada região.

Em países como a Suécia, Portugal e Açores dados estatísticos apontam uma prevalência de 11,6, 9,2 e 15,6 casos de autismo para 10.000 crianças com TEA, respectivamente (FERREIRA, 2008; FERREIRA, 2011).

No Brasil, os estudos epidemiológicos ainda são bastante escassos. Porém no Primeiro Encontro Brasileiro para Pesquisa em Autismo (EBPA) foi estimada uma prevalência de quase 500 mil pessoas com TEA em âmbito nacional, esses dados foram baseados no Censo de 2000. Dentre os poucos estudos existentes, um realizado em uma cidade brasileira apresentou uma prevalência de aproximadamente 0,3% de indivíduos com transtornos globais do desenvolvimento. Porém, devido a pouca abrangência da pesquisa, ainda não existe uma estimativa verdadeiramente confiável em âmbito nacional (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013).

Destarte, fica evidente a existência de um grande aumento no número de casos de crianças diagnosticadas com o TEA, isso ocorre devido à elaboração de uma melhor definição de seu conceito, no entanto, este fato não descarta a possibilidade de um real aumento no número de autistas (ARAÚJO, 2008).

Apesar do autismo ainda não possui uma etiologia definida, ao longo do tempo, surgiram diversas especulações e formulações de teorias que comprovassem sua real causa, porém até hoje nenhuma delas foi totalmente aceita. Para Leo Kanner um dos principais estudiosos da área, a causa para o autismo, possui um caráter multifatorial, ou seja, se origina por diversos fatores, sejam eles problemas genéticos, complicações pré ou perinatais, infecções por vírus, ou até mesmo por outras causas que comprometam a adequada formação cerebral (LEON et. al., 2007).

Portanto, se a causa para o autismo ainda é motivo de tantas discussões entre os estudiosos, o fundamento sintomático parece não ser. Existe certo consenso sobre a concepção do TEA como sendo um processo de mau funcionamento do sistema nervoso central do infante, que provoca alguns problemas no sistema cognitivo, levando a falha na comunicação e nas percepções sensoriais, de forma que o cérebro passa a não obter um conhecimento exato do que é captado pelos órgãos do sentido (OLIVEIRA, 2012).

Oliveira (2010) afirma que várias teorias foram propostas, ao longo de várias décadas de estudo, para determinar qual a verdadeira origem do autismo entre as quais podemos destacar a teoria psicogenética, a teoria biológica e a teoria psicológica ou cognitiva.

A teoria psicogenética é fundamentada em estudos psicanalíticos que defendiam que as crianças autistas eram normais ao nascer, mas devido a fatores familiares, tais como pais emocionalmente frios, rígidos e pouco expressivos, afetavam diretamente o desenvolvimento afetivo das mesmas, e estas passavam a se refugiar em um mundo somente delas em resposta ao tratamento frio e desagradável que recebia no ambiente familiar, provocando assim o TEA. Assim sendo, durante as décadas de 50 e 60, acreditava-se que o autismo era um distúrbio unicamente emocional, atribuindo-se os déficits cognitivos, linguísticos e isolamento social (APARAS, 2008).

Segundo a teoria biológica o autismo é provocado por problemas neurológicos de base, fatores genéticos, intrauterinos, perinatais, ou até mesmo a combinação todos esses, pois interferem e geram problemas neurodesenvolvimentais na criança. Assim, é possível verificar que essa patologia também pode ocorrer devido à associação de diversos



distúrbios biológicos, tais como a paralisia cerebral, infecções por citomegalovírus, rubéola pré-natal, e epilepsia, entre outros (OLIVEIRA, 2010).

De tal modo, a teoria psicológica que surgiu em meados dos anos 80 afirma que os déficits cognitivos e as anormalidades sociais são responsáveis pela caracterização do autismo, e são provocadas por falhas e incompreensão linguística, problemas no desenvolvimento cognitivo e intelectual, e na capacidade de estabelecer relações. Esta teoria sugere que as pessoas com TEA falham ou se atrasam no desenvolvimento da competência de compartilhar os pensamentos dos outros, ficando limitadas apenas as suas competências sociais comunicativas e imaginativas (PENA, 2011). Entretanto, apesar de possíveis hipóteses sobre a origem o autismo, este distúrbio ainda permanece obscuro sendo necessária a realização de novos estudos a fim de prover achados etiológicas.

### **3.1.3 Manifestações clínicas do transtorno autista**

As principais características sintomatológicas do TEA são os déficits na interação social, no comportamento e na comunicação dos indivíduos. Na maioria dos casos, a criança apresenta ausência de comunicação verbal e, quando esta se encontra presente, os problemas acometem principalmente os aspectos pragmáticos da linguagem (KWEER; SAMPAIO; ATHERINO, 2009).

Para Brito e Carrara (2010) essas alterações trazem prejuízos na capacidade de interpretar corretamente as ações das outras pessoas e na capacidade de expressar de forma apropriada suas intenções e desejos, prejudicando de forma acentuada a interação social e a inclusão educacional dessas crianças.

Conforme o Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (DSM-IV) e a Classificação Internacional de Doenças (CID 10), os autistas apresentam um quadro clínico bastante variável. Porém, algumas particularidades caracterizam esse tipo de transtorno, tais como: dificuldades presentes nos campos da comunicação, do comportamento e/ou imaginação e da interação social, sendo estas caracterizadas como a “Tríade Constituinte da Síndrome Autista” (GONÇALVES, 2011).

Portanto, a comunicação do autista é prejudicada de forma bastante grave podendo afetar tanto as habilidades verbais como as não verbais, acarretando, problemas de retardo

ou até mesmo a falta total de linguagem expressiva. Entretanto, aqueles que conseguem desenvolver a fala, apresentam um grande prejuízo em começar e/ou manter um diálogo; ocorrendo o uso repetitivo e estereotipado da linguagem (RODRIGUES; TAMANAHA; PERISSINOTO, 2011).

Zampiroli e Souza (2012) corroboram as alterações de linguagem evidenciando que podem observadas algumas peculiaridades, tais como a ecolalia, e a não utilização das palavras “eu” e “sim”. A criança passa a estabelecer um diálogo sempre em 3ª pessoa, e possui ainda uma enorme capacidade em decorar e memorizar.

No que se refere aos déficits na interação social, a criança com TEA apresenta ausência de comportamentos não verbais, como por exemplo, o contato visual, expressão facial, gestos e posturas corporais, que são fatores bastante relevantes nas relações de interação social de qualquer indivíduo. Os autistas podem enfrentar a incapacidade de desenvolver relações com companheiros, sendo estas somente apropriadas perante a condição de desenvolvimento de cada pessoa, pois essas crianças podem ter pouco ou até mesmo nenhum interesse em se relacionar com outras crianças (REBELO, 2011).

Gonçalves (2011) enfoca que, geralmente as crianças em idade escolar gostam de brincadeiras e de estabelecer novas amizades, porém os autistas preferem se afastar de outras crianças e se concentram em objetos materiais, pois possuem uma incapacidade de enfrentar os desafios e as diversas situações sociais, frequentes no decorrer dos dias.

Segundo o autor, os padrões de comportamento dos autistas ocorrem de forma problemática devido à incapacidade na realização de atividade e demonstração de interesses, pois a criança com TEA os possui de forma bastante restrita. Isso ocorre devido à apresentação de comportamentos e ações estereotipadas e repetitivas, tais como andar nas pontas dos pés, estalar os dedos, balançar o corpo, entre outras. Dessa forma, alguns autistas ainda apresentam uma exagerada reação quando a sequência de sua rotina é alterada, causando assim, um enorme sofrimento para a criança.

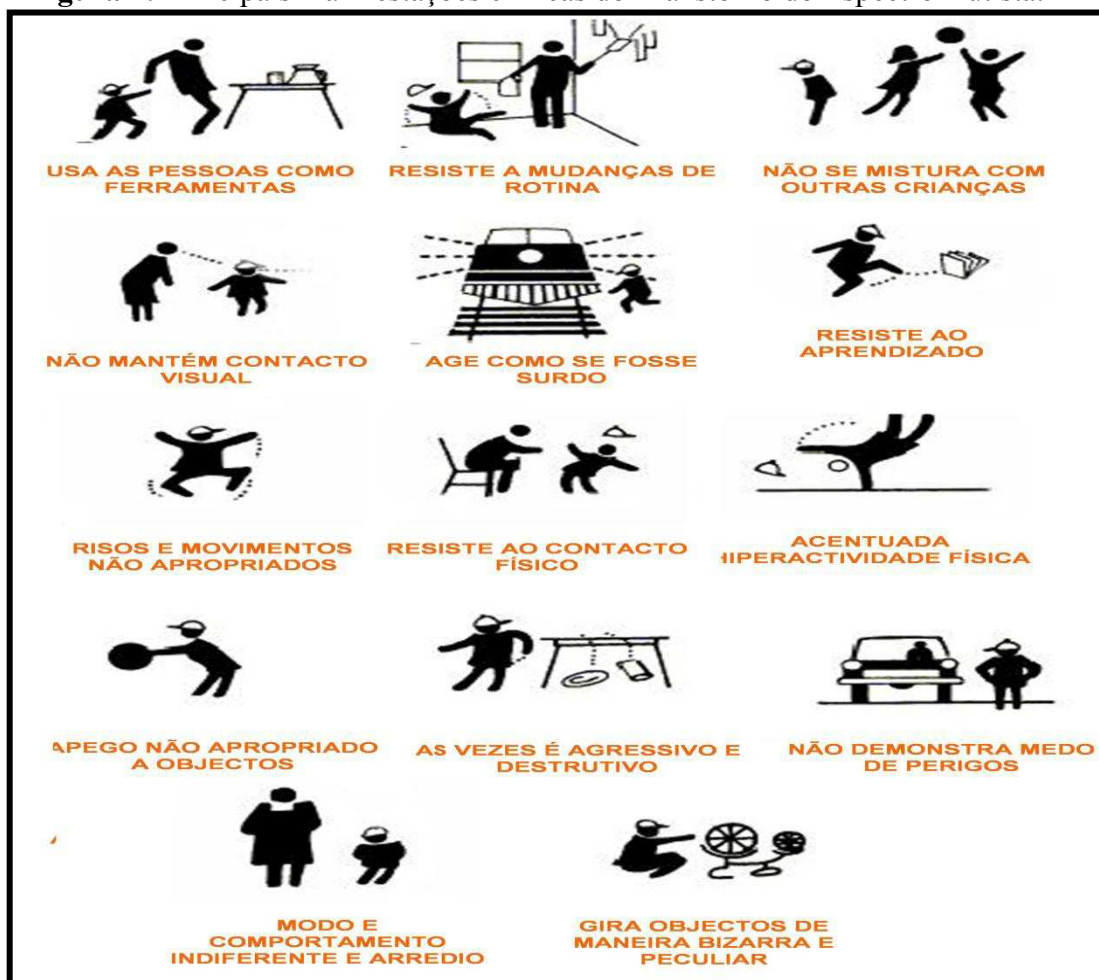
As limitações de caráter imaginativo e de compreensão social que essas pessoas possuem, ocorrem devido à inabilidade na identificação do sentido e do objetivo perante o comportamento de outras pessoas. Esse tipo de comprometimento também chega a afetar a capacidade da criança em desenvolver brincadeiras de faz de conta, onde o conteúdo imaginário é estimulado, pois o ato de se imaginar em papéis, lugares, pensamentos, sentimentos diferentes, não são conseguidos pelos autistas e quando ocorrem assumem padrões estereotipados e repetitivos (BRAGA, 2010).

Assim, a criança autista tende a desenvolver um grande e obsessivo interesse por atividade de cunho repetitivo, tais como, objetos em movimentos, luzes, números e ordenações numéricas, jogos eletrônicos, relógios, entre outras (GONÇALVES, 2011).

Contudo, algumas crianças com TEA, podem possuir a inteligência e a linguagem intactas, porém outras podem apresentar quadros de atraso mental, mutismo ou até mesmo um acentuado atraso na linguagem. As características típicas do autismo também podem estar associadas à hiperatividade, impulsividade, déficit de atenção, distúrbios alimentares, respostas extravagantes a estímulos sensoriais, condutas auto-agressivas, problemas de sono e até mesmo epilepsia (APARAS, 2008).

A ilustração a seguir (**Figura 1**), evidencia algumas peculiaridades clínicas discutidas anteriormente das crianças ou indivíduos que apresentam o TEA.

**Figura 1:** Principais manifestações clínicas do Transtorno do Espectro Autista.



Fonte: MELLO, 2001.

### 3.1.4 Diagnóstico e tratamento do autismo

O diagnóstico do TEA é baseado tanto no Manual de Diagnóstico e Estatístico das Perturbações Mentais, da Associação Americana de Psiquiatria (DSM-IV-TR, APA) como na Classificação Internacional das Doenças (CID 10), que foi elaborado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) (APARAS, 2008).

Em seu capítulo V o CID 10 aborda os Transtornos Mentais e Comportamentais, é tem uma parte destinada aos Transtornos do Desenvolvimento Psicológico, onde podemos encontrar uma divisão dos Transtornos Globais do Desenvolvimento (F-84), tendo uma parte dedicada somente para o autismo infantil (F84-0) (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013).

Assim, para Aparas (2008) o diagnóstico para o TEA é essencialmente clínico, pois é baseado nos aspectos comportamentais apresentados pelos os indivíduos. As manifestações que afetam o comportamento, tais como as dificuldades na socialização, na comunicação e imaginação devem ocorrer antes mesmo dos três anos e podem variar conforme a idade e a capacidades de cada criança.

Os primeiros indícios do autismo surgem entre os seis e doze meses de idade, os problemas no funcionamento do desenvolvimento também ocorrem entre os seis meses e vão até os primeiros anos da criança. Entretanto, a presença de crises convulsivas e a redução do crescimento no perímetro cefálico são características essenciais para a realização do diagnóstico diferencial dessa patologia (AIRES, 2012).

Para Araújo (2008) as principais características do autismo ocorrem quando o desenvolvimento infantil acontece de forma anormal ou deficitária perante a interação e comunicação social e o indivíduo apresenta um repertório restrito de atividades e interesses. Para que a criança seja realmente diagnosticada como autista, essa deve apresentar 6 dos 12 sintomas, sem que 2 deles devem afetar a área da interação social e um em cada uma das categorias de comunicação e dos comportamentos antes mesmo dos três anos de idade da criança.

Dessa forma, as características necessárias para realização do diagnóstico diferencial do autismo são: acentuado prejuízo no desenvolvimento tanto da interação social como da comunicação, atraso ou ausência total da linguagem, atividades e interesse

bastante restritos e resistência frente a modificações de rotinas e rituais (BELISÁRIO; CUNHA, 2010).

O Ministério da Saúde (2013) afirma que para o diagnóstico ser realizado de forma efetiva é primordial a participação de todos os membros da equipe interdisciplinar, com no mínimo um médico psiquiatra ou neurologista, psicólogo e fonoaudiólogo capacitados para realizar a identificação do transtorno, através de uma avaliação clínica onde será analisado o nível de desenvolvimento infantil.

Destarte, a definição do diagnóstico e a intervenção precoce para o autismo devem ser realizados o mais rápido possível, pois isso interfere diretamente na evolução do quadro da doença. Evitando assim, a solidificação de atitudes defensivas e do isolamento que essas crianças apresentam (GUEDES, 2012).

Portanto, esse diagnóstico ocorre de forma determinante para que possa ser realizado todo o tratamento, permitindo assim, que seja obtida uma elaboração frente ao plano educativo e diminuição tanto do stress como da angústia apresentados pelas famílias dos autistas (ARAÚJO, 2008).

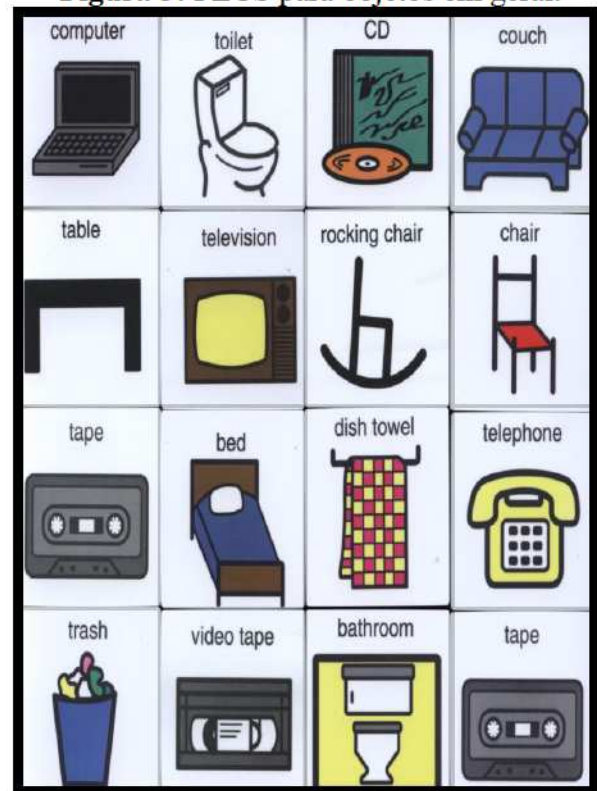
O Ministério da Saúde (2013) afirma que após a definição do diagnóstico e a comunicação deste à família, é iniciado o tratamento e habilitação/reabilitação da criança autista. Nessa fase são constituídas importantes estratégias para a realização do cuidado, visto que, seja em maior ou menor intensidade, o autismo gera alterações tanto na linguagem (oral, escrita e não-verbal) como na sociabilidade dessas pessoas. De acordo com Nakarara et al., (2008), uma das estratégias utilizadas e implementadas pela família e profissionais de saúde para viabilizar a comunicação entre estes e as crianças envolve o uso do *Picture Exchange Communication System (PECS)*. Trata-se de um sistema de comunicação que utiliza ilustrações visando à instalação de comportamento verbal. Eventualmente, a criança poderá produzir sentenças com as figuras e poderá expandir o vocabulário. A seguir serão ilustrados (**Figuras 2, 3, 4 e 5**) alguns dos exemplos de imagens utilizadas neste tipo de sistema de comunicação com objetos relacionados com o dia-dia da criança autista.

**Figura 2: PECS para alimentação.**



Fonte: AUTISTAS.ORG, 2004.

**Figura 3: PECS para objetos em geral.**



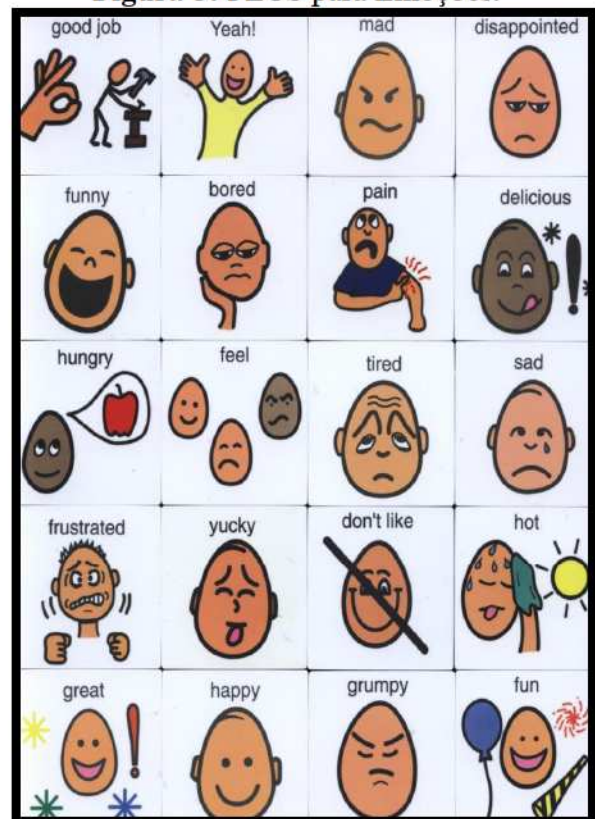
Fonte: AUTISTAS.ORG, 2004.

**Figura 4: PECS para Escola.**



Fonte: AUTISTAS.ORG, 2004.

**Figura 5: PECS para Emoções.**



Fonte: AUTISTAS.ORG, 2004.

O tratamento deve ser realizado de forma acolhedora, humanizada e multidisciplinar, com a participação de Neurologistas, Psiquiatras, Psicólogos, Fonoaudiólogos, Geneticistas, Pedagogos e Educadores capacitados para trabalhar com esse tipo de público. Zampiroli e Souza (2012) afirmam que esse tratamento é iniciado pela anamnese feita com os pais, e em seguida, é realizada a admissão do autista, onde este passará por uma avaliação realizada por toda equipe. Logo em seguida, os profissionais elaboram um projeto terapêutico individualizado mediante as orientações da equipe e as decisões tomadas pela família. Esse projeto será reavaliado conforme a criança for respondendo ao tratamento, e a prestação desse cuidado deve sempre contar com a participação da família.

Assim, as crianças autistas realizam algumas atividades que são oferecidas através dos programas de tratamentos, tais como, o projeto individual, onde a equipe avalia a parte clínica e trabalha a criação de vínculos com a criança antes de inserir a mesma em grupos; as oficinas terapêuticas, onde é propiciado um espaço para o desenvolvimento de habilidades tanto cognitivas como socioafetivas; as atividades lúdicas onde o brinquedo irá aliviar ressentimentos, tristezas, tensões, liberando assim, os impulsos de auto-opressão, e pouco a pouco, a criança vai descobrindo noções de equilíbrio, movimento e resistência (QUARESMA; SILVA, 2011).

É importante ressaltar que, durante todo o processo de tratamento a criança deve ser avaliada juntamente com sua família, visando sempre melhorar e ampliar suas capacidades funcionais, tais como: participação efetiva nas atividades sociais, aumento na utilização tanto dos recursos sociais como pessoais, maior autonomia para mobilidade, capacidade de auto cuidado e de trabalho, na qualidade de vida e na comunicação. Desse modo, durante a realização do tratamento é fundamental que os autistas estejam vinculados a ações e programas que atuem na promoção de uma assistência integral, possibilitando ao máximo a autonomia e independência nas atividades diárias e proporcionando proteção social, educação, lazer, cultura e trabalho (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013).

## **3.2 A FAMÍLIA**

### **3.2.1 Família: o conceito e a construção do projeto familiar**

A família surge de forma espontânea através do simplório desenvolvimento da vida humana. O impulso natural e vital diante do instinto sexual de duas pessoas, do amor materno e paterno, da garantia da continuidade da espécie, dá, certamente, uma imediata vazão à construção de um projeto familiar. Assim, a família se configura em uma estrutura básica social para qualquer ser humano, pois é neste meio que se inicia a formação de potencialidades perante a convivência em sociedade e a realização pessoal do indivíduo (FARIAS, 2010).

Dessen (2010) afirma que durante o desenvolvimento do curso da vida, a família passa por diversas fases, e cada uma delas, possui suas respectivas especificidades. Visto que, é dentro do contexto da familiar que são construídos padrões de comunicação e estabelecidas relações com outros indivíduos, tudo isso, baseado no que denominamos de cultura familiar. Que é constituída por uma série de regras tradicionais, implícitas e explícitas, comportamentos, valores, e ambientes materiais que são transmitidos pelas ações e linguagem de um grupo de pessoas que interagem de forma bastante duradoura.

Conforme Farias (2010) a família desempenha um papel singular no desenvolvimento de atividades de cunho natural, biológico e principalmente cultural, tais como as escolhas afetivas e profissionais, além da vivência do sucesso e da resolutividade dos problemas. Deste modo, podemos perceber que é diante desta ambientação primária que os indivíduos percebem a susceptibilidade das escolhas de seus caminhos e orientações, constituindo assim, grupos onde desenvolverá sua personalidade.

Para Andrade e Teodoro (2012) a família se constitui como primeiro contexto relacional para as pessoas. Por isso, possui grande influência perante o comportamento e o desenvolvimento da personalidade. Nesse grupo, existe uma enorme relação de interdependência de uns com os outros, pois as atitudes de cada membro familiar comprometem todos os outros. E a ocorrência de qualquer mudança os afeta tanto de forma individual como conjunta.



Destarte, algumas mudanças no sistema familiar podem ser acarretadas por uma série de estresse, pois o contato estressante desencadeado por algum membro impõe aos demais componentes a real necessidade de se ajustar a novas situações. Portanto, para Streck (2007) a família se configura em uma das mais importantes instituições para os indivíduos, pois esta é responsável pelo bem estar social.

### **3.2.2 O impacto do diagnóstico e a participação da família no cuidado a criança autista**

Quando um casal passa a constituir uma família a decisão de ter ou não filhos ocorre de forma opcional. Porém, o nascimento de um filho se constitui na formulação de um novo ciclo vital. Essa nova vida passa a ser idealizada por toda a família e quando ocorre alguma ruptura nesses planos todos os membros familiares são afetados. Por isso a famosa frase “não importa se é menino ou menina, e sim que venha com saúde” é tão conhecida. Por isso, a descoberta de um transtorno em um filho não é algo desejável, e na maioria das vezes causa sofrimento, desconforto, insegurança, dúvidas, lágrimas e muitas despesas (SERRA, 2010).

Assim, a família passa a tentar encontrar de qualquer maneira o motivo que tenha ocasionado o problema na criança e muitas vezes passam a se culpabilizar, acarretando até mesmo na separação do casal. O sentimento da família sobre a presença de um transtorno no filho pode variar entre a aceitação e a negação, principalmente nas mudanças de fases, pois os pais geralmente comparam os filhos com outras crianças e isso resulta em uma comparação negativa, observando somente o que ele ainda não é capaz de fazer e desconsiderando o quanto ele já progrediu (SEMENSATO, SCHMIDT, BOSA, 2010).

Para Andrade e Teodoro (2012) a família da criança com TEA possui um papel crucial em todo o seu desenvolvimento. Porém muitas vezes estas passam por altos níveis de estresse parental, devido à grande demanda de cuidados diários que o filho necessita. As mães em especial passam por uma série de tensões física, psicológica, culpabilização, e ainda enfrentam a sobrecarga perante os cuidados com a saúde da criança, encargos com consultas e despesa com diversos profissionais. Isso gera uma concentração de responsabilidades somente para as mães, por isso é importante que toda a unidade familiar esteja envolvida no cuidado ao autista.

Dessa maneira, o cuidado do autista exige de toda a família uma grande e permanente dedicação, e por diversas vezes provoca, uma diminuição nas atividades de trabalho, lazer e até mesmo de negligência dos cuidados da saúde dos demais componentes da família (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013).

Segundo Marques e Dixe (2011) a família que apresenta um bom funcionamento psicossocial possui uma melhor resposta ao processo de adaptação familiar. Assim, a capacidade de realizar mudanças em todo contexto familiar ocorrem de forma mais efetiva, para que seja obtida uma resposta de maneira mais eficiente diante de situações estressantes. Porém, algumas famílias podem se apresentar muito envolvidas ou até mesmo super protetoras. Essa nova adaptação do comportamento dos pais deve contar com a ajuda dos familiares, amigos, profissionais e de outros pais com problemas parecidos.

Nas famílias com crianças autistas é comum à ausência de trocas afetivas e da comunicação, isso se configura nas maiores dificuldades apresentadas pelos autistas. Eles não conseguem compreender as emoções humanas e muitas vezes aparentam não ter sentimentos. Porém, a afetividade é um fator importantíssimo no alcançar do sucesso frente ao acompanhamento dessas crianças, visto que é necessário um grande comprometimento, dedicação, perseverança e sacrifícios de toda a família para a adequação da vida social aconteça de forma efetiva, e que tanto o ambiente caseiro quanto a rotina familiar respeitem as limitações e estimulem o seu desenvolvimento, pois a família é o termômetro que mede a eficácia e a evolução do todo tratamento nessas crianças (PEREIRA, 2011).



---

## **4 Metodologia**

#### 4.1 Tipo de pesquisa

Trata-se de um estudo exploratório-descritivo de natureza transversal, com abordagem qualitativa. Segundo Gil (2008), o estudo exploratório-descritivo visa familiarizar-se, por meio de levantamento de opiniões, crenças e atitudes, com o fenômeno que está sendo investigado, de modo que a pesquisa possa ser concebida com uma maior compreensão e precisão, visando o aprimoramento de idéias e intuições a partir da familiarização da problemática.

Sobre a pesquisa qualitativa Minayo (2009) enfoca que esta trata-se uma atividade da ciência, a qual visa a construção da realidade, trabalhando com o universo de crenças, valores, significados e outros construtos profundos das relações que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis. Segundo o mesmo autor, este tipo de pesquisa busca elucidar questionamentos específicos por meio da escuta dos sujeitos, para que sequencialmente possa ser possível a interpretação dos fenômenos cujos significados estão vinculados a um dado contexto.

Dessa maneira, a opção por este tipo de estudo é justificável devido o objeto centrar-se na aquisição de pensamentos coletivos, onde a apreensão dos mesmos torna-se o foco da investigação.

#### 4.2 Participantes, local e duração da pesquisa

A pesquisa foi realizada no Centro de Atenção Psicossocial Infante juvenil (CAPSI) Viva Gente, localizado no município de Campina Grande - PB. A escolha do cenário para a realização da pesquisa justificou-se devido à acessibilidade (**ANEXO A**), e por tratar-se de um local de referência à assistência a crianças com transtorno autista do referido município. A coleta de dados teve duração de três meses, ocorrendo entre Julho a Agosto de 2013.

Dos 30 pais que frequentam o CAPSI para acompanhamento dos filhos com Transtorno de Espectro Autista (TEA) foram selecionados 10 (Dez) para compor a amostra

do presente estudo. A escolha ocorreu de forma aleatória mediante abordagem direta durante os dias e horários de funcionamento do serviço.

Entretanto, para melhor homogeneidade do grupo pesquisado foram estabelecidos os critérios de inclusão que envolveu: -Pais de crianças com diagnóstico de transtorno autista definido mediante apresentação de laudo clínico com o CID (Classificação Internacional de Doenças) ; -Famíliares de crianças autistas até os 11 anos de idade; e Pais que residam integralmente com a criança. Foram excluídos da pesquisa: -Famíliares de crianças com algum tipo de transtorno mental; -Pais não biológicos e Aqueles que se recusaram em participar da pesquisa ou não concordaram em assinar previamente o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (**APÊNDICE A**).

Salientamos que as entrevistas foram realizadas nos turnos matutino (08:00 às 12:00h) e vespertino (13:00 às 17:00h) conforme os horários de funcionamento estabelecidos pelo referido órgão.

### **4.3 Instrumento para a coleta de dados e procedimentos da pesquisa**

Os dados foram coletados mediante a realização de uma entrevista semi-estruturada a qual foi devidamente gravada. Foi utilizado, para este fim, um aparelho de MP3 player, o qual garantiu maior fidelidade e veracidade das informações coletadas. Após essa etapa, o material foi transcrito na íntegra, sendo posteriormente analisado a luz da literatura pertinente.

A escolha dos participantes ocorreu de maneira aleatória, sendo eles convidados à uma sala previamente reservada para a realização da entrevista individual. Sequencialmente, a partir de uma explanação sobre a pesquisa, foram convidados a participarem da mesma e caso havendo concordância pelo participante à entrevista seria iniciada.

O instrumento roteiro de coleta (**APÊNDICE B**) foi composto por 12 questões abertas e fechadas, dividido em duas seções. A primeira, referente à identificação e caracterização sócio-demográfica dos participantes (Gênero, Idade, Estado civil, Escolaridade, Profissão e Renda Familiar) e a segunda, composta por questões subjetivas, cuja finalidade foi à abordagem da temática central do estudo. Assim, os participantes

foram questionados a partir das seguintes questões norteadoras: Como foi para a família receber o diagnóstico de autismo da criança?; Como é a convivência familiar com a criança autista?; De que maneira a família buscou/busca estratégias de enfrentamento diante do diagnóstico e do tratamento do autismo?; Como você percebe a participação da família no cuidado a criança com autismo? Como você percebe as facilidades e/ou dificuldades que sua família enfrenta no cuidado à criança com autismo?

O procedimento da pesquisa constou de etapas que se iniciaram mediante envio de um ofício a Coordenadora do Centro de Atenção Psicossocial Infante Juvenil (CAPSI) do Município de Campina Grande (**APÊNDICE C**), informando sobre o estudo e solicitando sua autorização para a realização da pesquisa, assim como para a utilização formal do nome da instituição no relatório final. Após essa autorização, o projeto foi submetido para apreciação a Plataforma Brasil mediante envio do Termo de submissão do projeto (**ANEXO B**) e encaminhado para Comitê de Ética em Pesquisa designado. Após a aprovação e de posse com a certidão provisória para pesquisa (**ANEXO C**) foi iniciada a coleta de dados propriamente dita nos turnos mencionados e de acordo com os atendimentos agendados no Centro de Atenção Psicossocial Infante Juvenil que contemplam a zona urbana.

#### **4.4 Análise dos dados**

Para a análise qualitativa dos dados foi utilizada a análise de conteúdo, na modalidade temática, sob a ótica de Minayo (2009), o qual explicita etapas distintas: *a) Entrevista transcrita na íntegra e realização de leitura flutuante do material, com vistas à apreensão do todo; b) Determinação das unidades de análise, registro ou unidades de significados ou temas. Segundo Oliveira (2008, p. 572), “as unidades de registro podem ser: palavras, frases, parágrafos, temas objeto, personagem, acontecimento e documento”. Nesta etapa busca-se identificar pontos convergentes nos questionamentos e agrupamentos de idéias semelhantes; c) Processo de categorização e sub-categorização, caracterizada como grandes enunciados que abarcam um número variável de temas, segundo seu grau de proximidade, e que podem exprimir significados e elaborações importantes que atendam aos objetivos de estudo; e d) Análise propriamente dita do material empírico produzido.*

Nesta etapa após a análise, possibilita-se a titulação da Unidade temática central ou núcleo de sentido, permitindo ao pesquisador propor inferências e interpretações relativas aos objetivos do estudo e descobertas advindas desta análise.

Sequencialmente, após a realização das etapas mencionadas anteriormente os dados serão analisados e discutidos a luz da literatura pertinente ao tema proposto.

#### **4.5 Aspectos éticos da pesquisa**

A coleta de dados foi formalizada e iniciada após submissão e aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa sugerido e designado pela Plataforma Brasil, a qual só foi iniciada após autorização do mesmo, conforme exigências estabelecidas pela Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde que norteia a prática de pesquisa com seres humanos.

O procedimento se deu em dois momentos: o primeiro consistiu de um contato prévio e individualizado com cada participante, onde foram explanados os objetivos da pesquisa, a importância de sua participação e a apresentação de todos os itens contemplados no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) o qual foi assinado por cada entrevistado (a) e pesquisadores responsáveis, sendo inclusive referida a livre opção em aceitar ou não participar da pesquisa sem qualquer prejuízo pessoal, podendo inclusive a (o) participante retirar-se antes, durante ou depois da finalização da coleta de dados. Salientamos ainda ao participante que foi entregue uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido devidamente assinada pelos pesquisadores envolvidos na referida pesquisa. Para preservar o anonimato dos entrevistados os pesquisadores estabeleceram os participantes fossem identificados pela letra F.

Nós, pesquisadores, cumprimos fielmente as diretrizes regulamentadoras emanadas na Resolução 196/96 do conselho Nacional de Saúde/MS e suas complementares (**APÊNDICE D**), assinando também um termo de compromisso, visando assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado (**APÊNDICE E**).

Ademais foram levados em consideração os deveres e responsabilidades existentes no capítulo III da Resolução 311/2007 do Conselho Federal de Enfermagem

(COFEN), no que concerne aos aspectos éticos e legais da pesquisa, contemplados nos artigos 89, 90, 91, 92 e 93 (COFEN, 2007).

#### **4.6 Financiamento da pesquisa**

Os itens necessários à execução da pesquisa foram todos da responsabilidade dos pesquisadores envolvidos. Demonstrando-se, portanto, a nulidade de ônus, de qualquer natureza para o participante desse estudo, uma vez que todos os elementos necessários para a avaliação e tratamento classificam-se como de fácil aquisição e baixo custo.





---

## **5 Análise e Discussão**

## 5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS DA PESQUISA

Participaram deste estudo 10 (dez) familiares, predominantemente mães, de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) assistidas no Centro de Atenção Psicossocial Infante juvenil (CAPSI) Viva Gente, localizado no município de Campina Grande - PB. A faixa etária das participantes variou de 25 a 56 anos completos. A maioria apresentava uma relação conjugal estável e tinha renda familiar de um salário mínimo. Quanto as variáveis nível de escolaridade e trabalho, constatou-se que as entrevistadas não exerciam atividades laborais fora do domicílio e a maioria apresentava o ensino médio concluído (**Quadro 1**).

**Quadro 1:** Dados sócio-demográficos dos entrevistados. Campina Grande. Paraíba. Brasil, 2013.

Cuidadores	Gênero	Idade	Estado civil	Escolaridade	Parentesco	Trabalho	Renda familiar
F1	Feminino	47	Casada	Sem escolaridade	Mãe	Não	Um salário mínimo
F2	Feminino	25	Solteira	Ensino médio completo	Irmã	Não	Mais que um salário mínimo
F3	Feminino	37	Divorciada	Ensino médio completo	Mãe	Não	Mais que um salário mínimo
F4	Feminino	35	Solteira	Ensino médio completo	Mãe	Não	Mais que um salário mínimo
F5	Feminino	56	Solteira	Sem escolaridade	Mãe	Não	Um salário mínimo
F6	Feminino	32	Casada	Ensino fundamental completo	Mãe	Não	Um salário mínimo
F7	Feminino	54	Casada	Ensino médio completo	Mãe	Não	Um salário mínimo
F8	Feminino	37	Casada	Ensino médio completo	Mãe	Não	Um salário mínimo
F9	Feminino	40	Casada	Ensino fundamental completo	Mãe	Não	Um salário mínimo
F10	Feminino	33	Casada	Ensino fundamental completo	Mãe	Não	Mais que um salário mínimo

FONTE: Dados da Pesquisa (2013).

As Unidades Temáticas Centrais ou Núcleos de Sentido definiram-se a partir da análise detalhada dos discursos dos participantes, intitulando-se *A revelação do diagnóstico autista na criança e as repercussões na família e Participação da família no*

*cuidado e as estratégias de enfrentamento em face o diagnóstico e tratamento da criança autista.* Para possibilitar uma discussão mais aprofundada acerca dos referidos núcleos, mediante a técnica de Análise de Conteúdo na Modalidade Temática, emergiram categorias, apresentadas a seguir, permitindo assim uma melhor discussão e direcionamento do estudo.

## **5.1 UNIDADE TEMÁTICA CENTRAL OU NÚCLEO DE SENTIDO I: A REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO AUTISTA NA CRIANÇA E AS REPERCUSSÕES NA FAMÍLIA**

### **5.1.1 Categoria I: O impacto da revelação do diagnóstico de autismo para a família**

O momento do diagnóstico de uma doença crônica para a família é permeado por um conjunto de sensações e sentimentos diversos, a exemplo da frustração, culpa, luto, medo e desesperança, principalmente quando o paciente remete-se a uma criança. Segundo Dantas et al. (2010), o nascimento de um filho se constitui na formulação de um novo ciclo vital, o qual passa a ser idealizado pelos pais e por toda a família. Entretanto, quando ocorre alguma ruptura nesses planos todos os membros familiares são afetados.

Para as entrevistadas o momento do diagnóstico constituiu-se como um divisor de águas para a família, ou seja, a notícia de uma criança fora do conceito de normalidade ocasionaram importantes repercussões no contexto familiar. A princípio, os sentimentos ambíguos experienciados pelos membros sobre a descoberta do transtorno do espectro autista na criança variou entre a tristeza, a insegurança, a aceitação, conformação e a negação.

*Eu senti muita insegurança né? Como toda a mãe sofri muito quando me falaram que ela tinha esse problema...não queria acreditar. Eu percebia ela diferente, mas a gente nunca quer acreditar que o filho tenha algo, uma doença [...] sei lá [...]. Quando ele (o médico) me disse o que ela tinha não quis aceitar de início (F 3).*

*Para mim foi que nem um choque né? Mas tive que aceitar. No começo fiquei muito triste (F 4).*

*Eu mesmo não acreditava [...] o povo dizia: “Esse menino é diferente”. Falavam para mim levar ele no médico [...]. Quando o médico me disse a primeira coisa foi não acreditar (F 5).*

*Na minha mente não entrava que ele era autista. Eu neguei no início. (F 6).*

*Todo mundo aceitou. Todo mundo se conformou [...] (F 7).*

Podemos verificar pelos discursos que os familiares expressaram em suas falas o quão foi difícil à revelação de que a criança era autista. A maioria buscou na negação uma estratégia de fuga, evitando lidar com a situação.

De acordo com Damiano e Angelo (2001), o impacto de um diagnóstico de uma doença pode propiciar à família a vivenciar as mesmas fases do luto, inclusive a negação, sendo estas uma adaptação pelas quais perpassam as pessoas quando perdem algo almejado ou significativo. Neste caso, a figura do filho idealizado que não nasceu.

Fávero-Nunes e Santos (2005), corroboram enfocando que, devido ao autismo tratar-se de um transtorno de causas múltiplas e de difícil diagnóstico, o sentimento de culpa também é bastante evidente entre os familiares, especificamente entre os pais.

Possivelmente os sentimentos mencionados e experienciados pelos familiares, no momento do diagnóstico, sejam ainda mais intensificados devido ao desconhecimento a cerca do transtorno autista que porta a criança, visto que, neste momento prevalece a perspectiva de perda definitiva do filho idealizado como se constata nos depoimentos:

*Na época a gente nem sabia o que era o autismo [...] isso foi o que fez a gente ficar ainda mais triste e preocupados porque a gente não sabia o que era o autismo (F 2).*

*[...] Me espantei na hora porque não entendia o que era o autismo. No começo foi muito difícil porque pensei que fosse algo muito grave. Não perguntei mais nada [...] fiquei perdida e ele disse só que tinha que tratar, mas não disse como (F 3).*

*Quando o médico disse: “Seu filho tem autismo” pronto pensei logo no pior, sei lá. Eu não sabia o que era e isso me deixou ainda mais desesperada na hora porque eu não sabia do que se tratava. Assim o fato de não saber piorou ainda mais na hora de receber a*

*notícia porque eu não sabia o que era [...] talvez se eu soubesse pudesse ter sido menos ruim (F 6).*

Os familiares do presente estudo revelam em suas falas que se sentiram pouco esclarecidos em relação à doença e ao seu prognóstico. Apesar do tratamento ter sido citado na maioria das falas, sua abordagem é inespecífica, não havendo esclarecimento quanto ao tempo, local e como se procederá o tratamento. Muitos não se sentiram a vontade para realizar questionamentos sobre o prognóstico do autismo na criança, saindo da consulta sem compreender do que se trata a síndrome.

Neste ínterim, compreende-se que se faz necessário ampliar as informações para além do nome da patologia, visto que segundo Furtado e Lima (2003), a aceitação de uma doença revelada ocorre com o aumento do conhecimento sobre ela, formas de tratamento e mediante perspectivas de prognóstico.

De acordo com Silva e Zago (2005), o estabelecimento de um vínculo entre o paciente-família e o profissional de saúde é muito importante no momento da revelação do diagnóstico, visto que, a qualidade das informações ofertadas pelo médico pode ocasionar um impacto positivo na visão dos primeiros, encorajando-os a realizarem questionamentos e a participarem nas tomadas de decisão sobre a busca do tratamento para o autismo.

É de suma importância a compreensão que os pais apresentam sobre as causas do problema e, principalmente, sobre as consequências advindas dele. Expectativas positivas ou negativas quanto ao desenvolvimento e futuro do filho podem ser influenciadas pelo entendimento das informações e recursos oferecidos, necessários ao bom desenvolvimento da criança (DANTAS et al., 2010).

Outro aspecto que causa impacto e compromete aceitação da doença pela família remete-se a demora no fechamento do diagnóstico clínico como entrevemos nas falas. A esperança criada pelos pais, principalmente, durante o período em que não houve a conclusão diagnóstica de uma doença pode criar falsas expectativas de que os sinais e sintomas experienciados pela criança seja algo transitório e passível de resolução. Apesar dos pais e familiares próximos perceberem diariamente alterações comportamentais e na comunicação da criança predominava, especificamente entre os primeiros, a certeza de que o filho nada apresentava, não reconhecendo a possibilidade de uma provável doença na criança.

*Eu não sabia que essa menina era assim né? [...] eu via que ela tinha algumas dificuldades, por exemplo, falava resmungando “hum hum” só fui descobrir que ela tinha autismo quando ela fez 5 anos. Essa demora me atordoava sabe por que no fundo eu tinha esperança que não fosse nada e foi mais difícil para aceitar (F 1).*

*Minha mãe não queria acreditar muito, mas quando ela (irmã) era pequena ela tinha várias manias [...] a demora do diagnóstico só fazia minha mãe acreditar que ela não tinha nada grave (F 2).*

*A avó foi que percebeu primeiro. Ele era muito agitado. Ela dizia assim: “Esse menino tem problema” [...] só que eu não aceitava. Demoraram a diagnosticar e isso me fazia ter esperança que ele não tinha nada (F 6).*

*Só descobriram o diagnóstico quando ele tinha 6 anos [...] fiquei triste porque eu tinha esperança que não era nada demais. Assim! Essa demora fez doer mais sabe quando eu soube (F 7).*

Possivelmente a negação diagnóstica quanto ao reconhecimento de uma alteração patológica na criança por parte dos pais e demais familiares, como revelam as falas, seja justificável devido ao medo do desconhecido, do isolamento social e da rejeição da sociedade, visto que, segundo Dantas et al., (2010), o estigma e a segregação dado a uma criança com deficiência constituem efeitos desagradáveis especialmente quando são vivenciados no âmbito familiar. A maioria referiu o medo da reação entre os familiares, especialmente por parte da família do marido. O receio da discriminação pelos avós e tios paternos para com o filho foi algo bastante pontuado entre as entrevistadas no momento da revelação do diagnóstico.

*[...] Como toda a mãe sofreu muito quando ele era menor [silêncio] Eu tinha medo de que não gostassem dela (F 3).*

*Eu não queria aceitar por medo de preconceito dos outros e dos vizinhos [...] (F 6).*

*Eu tinha medo dela ser rejeitada pelas pessoas. Eu não sabia como ia ser. Na época eu não aceitei por muitas coisas, mas pensava muito na questão do preconceito das pessoas e da família do meu marido (F 8)*

*[...] Tinha medo de que a família do meu marido quando soubesse tratasse ela diferente dos outros [...] (F 9).*

De acordo com Smeha e Cezar (2011), é muito difícil para os pais, especialmente para as mães vivenciar essas diferenças. Para elas perceber que as pessoas sentem-se incomodadas pela presença da criança autistas constitui como um gesto de preconceito. Ademais, para elas qualquer ofensa ao filho é direcionada como se fossem para si próprias. O prejulgamento e a discriminação fazem com que a mulher busque superproteger ainda mais o filho, caracterizando-o como um ser frágil e indefeso.

Apesar de tratar-se de uma síndrome ainda incurável é importante ressaltar que a partir de um diagnóstico precoce é possível obter evoluções no comportamento, na interação interpessoal e na capacidade de comunicação da criança. Entretanto, é importante que os pais possam estimulá-las, superando os olhares diferentes e inserindo-as no meio social (SILVA; RIBEIRO, 2012).

### ***5.1.2 Categoria II: O contexto e as características da revelação do diagnóstico: o local, o tempo e a relação dialógica entre o profissional e a família.***

Todo o contexto como é revelado o diagnóstico de uma doença crônica pode influenciar diretamente na negação ou aceitação dela, ainda que nesta última venham envolvidos com impacto, sentimentos de tristeza e angústia. De acordo Petrilli et al., (2000) alguns aspectos devem ser levados em consideração no momento da revelação diagnóstica ao paciente e familiares, e um deles remete-se a escolha do ambiente. Este deve ser permeado de tranquilidade, conforto e privacidade.

Em todos os casos investigados nesta pesquisa, constatou-se que o diagnóstico foi dado em consultórios ambulatoriais por profissionais médicos corroborando o estudo de Friis, Elverdam e Schmidt (2003). Entretanto, segundo os autores, apesar de constatar-se que este ambiente é o mais mencionado na literatura para a revelação de um diagnóstico ainda ocorrem situações em que o paciente e a família recebem o diagnóstico através de cartas, telefonemas, em enfermarias e em corredores de hospitais.

*O diagnóstico foi dado aqui no CAPS no consultório do médico. Tava eu e o médico (F 1).*

*O diagnóstico quem descobriu foi o médico da APAE. Ele que falou que a criança tinha autismo. Fomos lá e na consulta ele falou para a gente. Tava eu e minha mãe no consultório (F 2).*

*O diagnóstico foi feito na APAE no consultório com o médico, depois me encaminharam para o CAPS e confirmaram de novo (F 4).*

Compreende-se que a notícia de um diagnóstico para a família, a depender da doença, é algo devastador e diante deste aspecto é necessário que a forma e o ambiente onde será transmitida essa informação deve ser envolvida por intensa aproximação e interação entre o médico, paciente e familiares, tornando-os menos distantes. Ademais, a ausência de um ambiente propício para o diagnóstico pode comprometer a relação dialógica entre o profissional e os receptores, impedindo que os últimos se sintam a vontade para externar seus sentimentos e solicitar explicações sobre a doença e o tratamento a ser seguido.

Sobre a forma de comunicação, considera-se que esta é considerada um dos principais aspectos de cuidado, especialmente quando remete-se a revelação diagnóstica aos familiares de uma doença crônica em crianças. Neste contexto, é importante que o profissional de saúde possa compreender as particularidades e características de cada indivíduo considerando suas experiências e familiaridade com termos técnicos.

De acordo com os familiares a comunicação no momento do diagnóstico foi realizada de forma rápida, direta e fria, sem elaboração e uma preparação prévia de informações sobre o autismo antes da comunicação oficial, ou seja, para as acompanhantes a forma da revelação do diagnóstico foi superficial e incompleta, não havendo aprofundamento por parte do profissional de saúde sobre a doença e suas particularidades como se percebe nos depoimentos a seguir:

*[...] O médico disse assim “Essa criança tem autismo” (F 2).*

*[...] O médico virou e disse na lata de uma vez “Essa criança é autista” (F 3).*



*[...] O médico simplesmente disse para mim assim “Mãe seu filho não tem traços de autista não, ele é autista” (F 4).*

Em algumas situações a descoberta de uma doença, por parte dos profissionais, perpassa como uma situação puramente mecânica sem que haja a preocupação com os sentimentos e a forma como o paciente e os familiares irão reagir. Segundo Petrilli et al., (2000) e Almeida (2003), a notícia deve ser exposta de forma clara, honesta, respeitosa, compreensível e considerando as características sociais e culturais do paciente e seus familiares, evitando-se jargões, visto que a perceptibilidade da mensagem e o entendimento desta estão intimamente relacionados a maneira como o profissional transmite a informação.

Entretanto, as pesquisas como a de Caprara e Rodrigues (2004), mostram que um percentual significativo dos médicos ainda não consegue estabelecer uma relação dialógica adequada e nem verificar o grau de entendimento do paciente e a família sobre a doença. Para Surbone (2004), a dificuldade da transmissão da informação por parte do médico pode ser justificável devido às diferenças culturais, sociais e emocionais, fazendo com que este e demais profissionais que atuam no campo da saúde exerçam suas atividades centradas no paciente e de forma menos paternalista.

Assim, compreende que, caso a forma de comunicação do diagnóstico não seja considerada, por parte dos profissionais de saúde, um aspecto importante no processo de cuidar certamente poderá gerar tensão e conflitos emocionais por parte de pacientes e familiares no momento do diagnóstico.

Outro aspecto que chama a atenção pela literatura, que pode ou não facilitar a revelação do diagnóstico, remete-se ao curto tempo ofertado nas consultas pelo profissional de saúde, neste momento, como se constatou no estudo realizado por Paula Júnior (2009), onde 48% dos pacientes declararam que a consulta para a revelação diagnóstica durou menos de cinco minutos, dificultando com isso estabelecimento de uma relação de proximidade entre o médico e os familiares e conseqüentemente não suprimindo as demandas da família.

Sabe-se que a rotatividade de atendimentos por parte dos médicos é significativa, impedindo-os muitas vezes de se prepararem e filtrarem adequadamente as informações a serem passadas aos seus pacientes e familiares. Isso pode ser evidenciado nas falas dos familiares, os quais também consideraram curto o tempo gasto para a revelação do

diagnóstico, causando decepção entre eles devido à impossibilidade em ouvir e se fazer ouvir, condição esta necessária para o estabelecimento de um vínculo entre o profissional e o familiar.

*[...] Ele só disse que a criança tinha autismo. Foi rápido. Ele não falou mais nada [...] foi quando eu perguntei: “Sim doutor e o que é isso? É grave? Me explique melhor. Como faz? Tem tratamento?. Foi uma coisa muito assim ” (F 2).*

*[...] O médico virou e disse na lata de uma vez “Essa criança é autista”. Só isso. Não conversou. Apenas me encaminhou para procurar tratamento pra ela. Não perguntei mais nada (F 3).*

*[...] Ninguém nunca me disse que ele era autista. As consultas eram rápidas. Só aqui na APAE que o médico disse o diagnóstico numa consulta. Ele apenas disse rapidamente o diagnóstico e encaminhou para o CAPS. Só isso. Foi quando ele começou o tratamento (F 4).*

## **5.2 UNIDADE TEMÁTICA CENTRAL OU NÚCLEO DE SENTIDO II: PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA NO CUIDADO E AS ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO EM FACE AO DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DA CRIANÇA AUTISTA**

### **5.2.1 Categoria I: Alteração nas relações familiares e a sobrecarga materna no cuidado a criança autista**

O diagnóstico de uma criança com sofrimento psíquico ocasiona uma realidade nova para a família, especialmente entre os pais. A doença ou a deficiência pode ser vista como um fator estressante afetando a rotina e as relações entre os seus membros.

De acordo com Dantas et al., (2010), é a partir de um diagnóstico inesperado de doença crônica, que a família passa a sofrer continuas adaptações a fim de suprir as necessidades da criança. Muitas vezes, o impacto inicial é tão intenso que compromete a aceitação da criança entre os demais familiares e na relação conjugal entre os pais, sendo

necessário um longo período para que a família retorne ao equilíbrio e inicie o processo de enfrentamento.

As adaptações e a negociação de novos papéis tornam-se mais fáceis para a família quando esta aceita a criança e começa a participar do processo do cuidado como revelam os depoimentos. Para os entrevistados a forma como a criança é tratada pelos demais membros da família, a exemplo dos irmãos, avós, tios e primos, é considerada um aspecto muito importante para a superação do diagnóstico e adaptações diárias.

A partir das falas compreende-se que a aceitação da criança autista pela família minimiza o impacto do diagnóstico assim como permite que as relações familiares se tornem mais sólidas, especialmente entre os pais e irmãos. Contudo, ressalta-se que alguns dos participantes referiram que a família se afastou devido ao preconceito, especialmente os familiares paternos, o que gerou a quebra de vínculos afetivos e sentimentos de tristeza e decepção para a mãe.

*[...] Os familiares do pai dela são distantes. Eles não visitam ela. São distantes. Se afastaram (F 3).*

*[...] Ele só tem convivência por parte da minha família. A parte do pai dele são afastados, parece que não compreende não [...] ele tem mais contato com o povo da minha família, com as minhas sobrinhas só que com a família do pai dele não tem não (F 5).*

*[...] Os meus familiares não tiveram preconceito. Me apoiaram. Agora só que da parte do pai não. Alguns se recusam, como a avó e o avô a está com ele. Não vão de encontro com o meu filho né? Posso dizer que afeto por parte deles não tem. O afeto é diferente, o amor é diferente (F 6).*

A forma como a criança é tratada pelos parentes e as alterações inerentes à síndrome, como comprometimento na comunicação, no padrão de comportamento e nas relações sociais faz com que os pais naturalmente busquem direcionar uma atenção especial para a criança autista, o que torna a superproteção gerada pelos primeiros uma das razões para a ocorrência de conflitos e ciúmes entre os demais irmãos, comprometendo muitas vezes as relações afetivas entre os membros da família. Para Torquato et al., (2012), o sentimento de ciúme gerado nos outros irmãos, é justificável, pois, muitas vezes, estes se sentem menos amados por considerarem que os pais priorizam o irmão doente.

Todavia, apesar dos sentimentos de ciúmes mencionados pelos demais irmãos se fazerem presentes nas relações familiares em grande parte da literatura relacionada ao tema pesquisado constatou-se no presente estudo que, a preocupação, a paciência e o amor externados pelos irmãos à criança com autismo foi unanime, tornando a convivência entre eles mais próxima e fraterna.

*[...] A relação com os irmãos é muito boa. Eles gostam muito dele. Eles dormem com ele, tem carinho. Sempre foi assim (F 7).*

*[...] Na minha casa todo mundo vive unido. Meus filhos graças a Deus se dão bem. Nunca tive problema com eles. A gente se combina (F 1).*

*[...] Tenho uma menina de 9 anos também. Ela quer muito bem ao irmão dela. Ela gosta muito dele e trata ele muito bem e com carinho [...] (F 4).*

No que concerne à divisão de tarefas no processo de cuidado de uma criança especial, percebe-se que apesar da necessidade de adaptações nos papéis dos membros e mobilização da família para dividir as atividades a centralidade do cuidado comumente recai sobre a figura materna, especialmente quando o pai não é um indivíduo atuante. Silva e Ribeiro (2012) justificam uma menor participação paterna nos cuidados gerais da criança, devido ao peso de suas responsabilidades financeiras e ocupacionais já desempenhadas junto à família.

A sobrecarga materna no processo do cuidado de crianças com doenças crônicas ocorre devido ao próprio constructo histórico cultural estabelecido pela sociedade reservar a figura da mulher o papel de cuidadora primária. Somada a esta questão o vínculo afetivo e o sentimento de culpa gerado na mãe pela síndrome da criança pode justificar também o protagonismo materno no ato de cuidar. Nos relatos das mães, foi possível identificar que os cuidados com a criança autista são prioridade em seu cotidiano. Elas dedicam integralmente seu dia ao filho, por isso elas, muitas vezes não trabalham fora ou não exercer outra atividade.

*[...] Quem cuida dela sou eu mesma porque os meninos vão para a escola e o pai trabalha no campo [...] (F 1).*

*[...] Eu que cuido dele. Ajeito ele, dou banho, dou comida, coloco para dormir, apronto ele e fico tomando conta dele [...] o pai fica na mercearia o dia todo (F 5).*

*[...] Ela passa o dia todo comigo. Eu cuido dela o dia e a noite. O pai ajuda quando chega de noite do trabalho, mas quem cuida mesmo sou eu porque ele passa o dia fora e eu é que fico em casa cuidando dela (F 8).*

Neste estudo, as entrevistadas mencionaram que alguns familiares auxiliaram na divisão de tarefas. Entretanto, as menções referiram a ações pontuais e mediante solicitação materna na impossibilidade de prestar o cuidado devido à necessidade de realizar outras obrigações e afazeres domésticos. Os familiares que estiveram mais presentes nestas ocasiões dividindo com a mãe a assistência que necessita a criança autista foram os avós maternos e os irmãos. Ao pai foi referenciada a preocupação com o provimento do sustento da criança, sendo ele pouco participativo na divisão das tarefas diárias, visto que todos eles desempenhavam trabalho laboral fora do domicílio, ficando o cuidado restrito para dias e horários específicos como mencionado nas falas.

*[...] Só minha avó e meu avô tem cuidado com ele. Quando eu saio para resolver alguma coisa ai eles dão banho, colocam ele para dormir. Só quando eu deixo com eles (F 6).*

*[...] Quem cuida mesmo sou eu, mas quando precisa, quando eu não posso dar o banho um irmão dá. A irmã mais nova dá (F 8)*

*[...] As vezes deixo ele na casa de minha mãe. Geralmente quando preciso resolver alguma coisa, mas quem cuida mesmo sou eu [...](F 9).*

Muitas vezes, os membros extensivos da família como tios e primos entre outros, também apresentam empecilho para aceitar e relacionar-se com a criança autista, o que impede a participação destes no processo do cuidado da criança junto ao cuidador principal. Em alguns momentos identificamos também o estigma e a dificuldade em ajudar a cuidar da criança, referindo-se a ela como um ser frágil e de difícil interação.

É necessário ressaltar que a dedicação integral e a centralização do cuidado assumido pela mãe, a qual ainda precisa abdicar-se da carreira profissional e dividir-se entre os outros filhos, marido e tarefas domésticos, pode gerar importantes repercussões físicas e mentais (TORQUATO et al., 2011).

De acordo com Francischetti (2006), as dores articulares, como as cervicalgias e as dorsalgias, assim como os quadros de insônia, ansiedade, fadiga e depressão são algumas das queixas mais evidenciadas entre os cuidadores primários. Entretanto, no caso de cuidadores de autistas Fávero-Nunes e Santos (2005), ressaltam que, a maior sobrecarga enfrentada por eles remete-se ao aspecto emocional, sendo o prejuízo cognitivo do autista apontado como o maior responsável por estresse entre os cuidadores primários.

### **5.2.2 Categoria II: A participação da família no cuidado a criança autista: evidenciando as facilidades e dificuldades.**

O cuidado da criança autista exige de toda a família, principalmente da mãe, grandes períodos de dedicação integral. Desse modo, todo o contexto familiar é modificado devido as grandes demandas de cuidados diários a serem realizados frente às necessidades da criança. Assim, toda rotina familiar segue em busca de uma adequação de hábitos, visando assim, proporcionar melhores condições para o desenvolvimento do infante (BRASIL, 2013).

Nesta vertente foi notório perceber que quando esses cuidadores foram interrogados sobre quais as facilidades que a família encontra na realização do cuidado a criança com TEA, muitas apontaram que o temperamento, a obediência do filho e o estabelecimento de uma rotina para as atividades de vida diária como aspectos positivos diante da realização do cuidado. Contudo, alguns dos entrevistados afirmaram não encontrar nenhuma facilidade na realização desse cuidado. Ocorrendo na verdade, somente uma adequação a uma nova rotina familiar criada para otimizar todo o processo do cuidar para essas crianças.

*[...] O que é mais fácil, deixa eu ver (Silêncio). É fácil de lidar com ele, ele é obediente, não é agressivo, é calmo, tranquilo.*

(AC5).

*[...] Eu nem sei lhe dizer o que é mais fácil de lutar com ele (Fica pensativa por algum tempo) (F 7).*

*[...] O que é mais fácil? (Silêncio). Não sei te dizer assim o que é mais fácil não. Porque eu já me acostumei assim, aquela rotina. Ele acorda tem que dá café, tem que dá almoço. Tem que dar banho. Tudo tem um horário (F 8).*

Diante exposto percebemos que o cuidado com a criança autista passa por diversas adversidades em todo o percurso do desenvolvimento infantil. Frente a isso, muitos familiares não sabem como lidar com algumas dessas situações, por isso é tão complicado pensar em facilidades no momento da realização do cuidado. Essas novas situações que posteriormente se tornam rotineiras promovem uma enorme exaustão por parte de seus cuidadores que lutam todos os dias para que essas crianças possam adquirir alguma habilidade que as leve ao máximo de independência possível.

Quanto às dificuldades existentes para a realização do cuidado às crianças autistas, ocorreu uma notória variação nas respostas. Entretanto, a maior dificuldade remeteu-se a grande dependência das crianças para a realização de atividades corriqueiras de vida diária como higiene pessoal e alimentação. Também foram mencionados aspectos como dificuldade na interação e comunicação verbal e em compreender as necessidades da criança, dificultando assim a relação entre a criança e o cuidador.

*[...] Mais difícil é que ela depende de mim para tudo, para tomar banho, para trocar fralda que ela ainda usa fralda, ai tem que ficar olhando se a fralda ta vazando sabe? [...] Isso tudo já se tornou rotina, porque é todo dia, todo dia, todo dia (Risos). (F 3).*

*[...] Como ele chorava bastante, botava a mão nos ouvidos e não queria ver ninguém. No meio de muita gente ele também não consegue ficar é as dificuldades dele também. Ele gosta mais de pouca gente (F 6).*

*[...] As dificuldades é mais porque ele não fala. Se ele disse-se alguma coisa assim pouquinho como eu lhe disse ajudava muito, mas ele não diz. Ai a gente tem que marcar o horário de dar a comida a ele dar água, se a gente passar do horário ele chega e vem atrás (F 7).*

*[...] A dificuldade é que nem sempre eles aceitam o que a gente quer. Mesmo que esteja certo. [...] Ela depende de mim para muitas coisas, mas também tem uma independência e eu tenho que respeitar isso. Embora ela dependa de mim (F 8).*

É na dependência dos cuidados onde grande parte das crianças autistas apresentam dificuldades, pois na maior parte das vezes essas atividades ficam restritas apenas como uma responsabilidade materna. Provocando uma enorme demanda de obrigações para uma única pessoa. Porém as mesmas relatam que esses cuidados com o tempo vão se tornando parte de suas rotinas e vão se habituando a essas novas ações.

O autismo apresenta uma serie de características específicas do transtorno, uma delas é a resistência em estabelecer relações de interação social. Isso dificulta a convivência tanto da criança como até mesmo de seus pais com outros membros da família, amigos e vizinhos, pois o isolamento apresentado pela criança atinge toda a estrutura familiar (SEMENSATO, SCHMIDT, BOSA, 2010).

Outra dificuldade bastante presente nos autistas é a comunicação verbal diminuída ou até mesmo ausente. Isso se configura em um grande problemática para os cuidadores, pois precisam compreender a criança através da estimulação da comunicação não verbal. Sendo assim, essa falta de sinalização gera uma serie de incertezas por parte dos cuidadores. Dessa forma, a ausência de trocas afetivas e até mesmo da própria comunicação costuma ser uma das maiores dificuldades da prestação de cuidados a essas crianças (SERRA, 2010).

São relatadas ainda como atitudes difíceis de lidar perante a realização do cuidado a resistência de algumas crianças em aceitar algumas ordens dos pais. Isso permite que a demanda de cuidados seja realizada de forma apropriada para não ferir a independência que já foi conquistada pelas crianças, mas que busquem nortear o seu desejo para alguma ação positiva que propicie ainda mais a evolução de seu desenvolvimento e a realização de novas conquistas.



### **5.2.3 Categoria III: A fé, a religião e a busca do apoio profissional como estratégia de Coping utilizada pela família frente ao diagnóstico do autismo.**

O nascimento de uma criança fora do conceito de normalidade ocasionam importantes repercussões no contexto familiar, especialmente entre os membros mais próximos, como os pais, irmãos e os avós, os quais estão diretamente envolvidos com a criança.

Assim, diante da descoberta de uma doença crônica, neste caso do autismo, a família, comumente busca um plano próprio de intervenção para enfrentar o problema, através de esforços comportamentais e cognitivos, reajustes e adaptações no contexto familiar a fim de manejar a situação estressante do diagnóstico (SANTOS, PELZER E RODRIGUES, 2007). Entretanto, é importante ressaltar que o processo de enfrentamento não garante a solução do problema, sendo necessário que a família seja resiliente.

Durante as entrevistas, os familiares trouxeram informações que sugerem a maneira utilizada para enfrentar o diagnóstico do autismo na criança. Os entrevistados relataram que após o período inicial da revelação da síndrome, o qual esteve envolvido por sentimentos de medo, incertezas e dúvidas, buscaram encarar a situação utilizando as estratégias de *coping*, principalmente aquela focada na emoção, especificamente na fé e no poder divino como observado nas falas a seguir:

*Pedi muita força a Deus na hora (Diagnóstico) [...] (F 1).*

*[...] Foi um choque né? Mas eu tinha que aceitar [...] fui pensando que tem um dito na bíblia que diz assim “não cai uma folha da árvore a não ser pela permissão de Deus né?” e fui me acostumando com isso. A bíblia diz “daí graças a Deus por tudo” [...] tenho que me calar e agradecer a Deus (F 4).*

*Fiquei muito triste. Depois me conformei porque eu mentalizei na minha cabeça que Jesus só dá a cruz que a gente pode carregar [...] um dia eu estava com ele chorando e eu estava aperreada e estava chorando ai fui e disse “Meu Deus se é de eu viver com uma agonia dessa com ele me dê descanso Jesus [...] pedi força a Deus (F 7).*

Buscar apoio na religião, através da invocação a Deus, é uma estratégia comum em situações de doença. Neste caso os familiares buscaram satisfazer as suas necessidades incontroláveis verbalizando a influência do poder divino frente à situação, a força pela fé, além do pensamento positivo.

Contudo, de acordo com Paula Júnior e Zanini (2012), o enfrentamento focado na emoção remete-se a utilização de uma variedade de processos cognitivos, como minimização do problema, comportamento de fuga, apoio emocional e abuso de bebida alcoólica. Estas estratégias consideradas evitativas, apesar de serem consideradas como uma forma de superação do problema podem ocasionar comprometimento do desenvolvimento psicológico saudável.

Alguns dos entrevistados utilizaram, ainda, a estratégia de enfrentamento focada no problema, o qual envolve processos analíticos e objetivos que focalizam o ambiente e estratégias dirigidas ao meio interno, como aprender novos comportamentos e habilidades. Neste tipo de estratégia, segundo Rodrigues e Polidori (2012), o indivíduo busca atuar na situação que lhe originou o estresse a fim de modificar o problema.

Para os familiares em questão, a maneira utilizada neste tipo de estratégia foi à busca do tratamento adequado e o desenvolvimento de habilidades para a realização do cuidado correto. Constatou-se que o tratamento e o apoio profissional traz benefícios significativos perante o desenvolvimento dessas crianças, pois dessa forma os familiares/cuidadores e principalmente as mães são orientadas sobre as melhores formas de lidar com as diversas situações que podem ocorrer ao longo dessa luta diária. Entretanto, faz-se necessário ressaltar a importância das orientações iniciais no momento do diagnóstico no que concerne às estratégias e locais de tratamento, a fim de que os familiares sejam melhor norteados em relação ao ambiente e estrutura que poderão obter para o enfrentamento da síndrome.

O desconhecimento a cerca do processo de tratamento do TEA gerou nos familiares sentimentos de incertezas e dúvidas. Foi possível perceber, durante as entrevistas, que no período inicial do tratamento muitos familiares apresentaram prejulgamento quando encaminhados para o Centro de Atenção Psicossocial Infante Juvenil (CAPSI). Contudo, quando passaram a conhecer melhor a instituição através do apoio e carinho dos profissionais, os cuidadores reconheceram a importância desse trabalho mediante os resultados positivos que as crianças foram apresentando no decorrer do tratamento. Só

então, quebraram as barreiras do preconceito e descobriram que esse trabalho fez e faz uma grande diferença na vida de seus filhos.

*Ai só que na minha mente era lugar para louco. O CAPS era lugar para louco, qualquer atendimento era para louco. Ai eu fui entrei nesse trabalho e quando eu entrei no trabalho eu achei totalmente diferente do que eu pensava. [...] Ai eu fui entendendo como era o trabalho e gostando e até hoje estou aqui no CAPS. Vai fazer sete anos que eu to dentro do CAPS e eu vi a mudança dentro do meu filho (F 6).*

*Ai me encaminharam para o CAPS. [...] E graças a Deus depois que eu estou aqui ele já aprendeu muita coisa, já fica mais comportado, ele não faz nada do que fazia antes. Porque quando eu vim aqui para o CAPS quando me encaminharam para aqui. Criatura eu vou lhe dizer uma coisa. Ele era bravo e eu vim como posso dizer, aquela pessoa como empurrada. E eu comecei a pensar como era que eu ia ficar aqui. Ai depois eu fui me acostumando, ele se acostumou com as meninas “tudim”. [...] Eu reconheço de coração que elas prestam atenção a todas as crianças de um jeito só e a todas as mães. Ai eu me acostumei e não tenho vontade de desistir daqui não. Só se um dia elas disserem vá embora, não precisa mais vir com ele, ai eu agradeço. Mais enquanto ela disser quer precisa ficar vindo, eu estou aqui (F 7).*

*O tratamento facilitou mais. A gente foi sabendo lidar e sempre a psicóloga ia dizendo né? O que fazer, sempre que acontecia uma coisa que a gente não conseguia lidar (F 8).*

Compreende-se que a afetividade existente entre a família, a criança, os profissionais e o meio em que está inserido para o tratamento do TEA é um importante componente frente a todo o processo de desenvolvimento e aprendizagem para essas crianças. Assim, o apoio de toda a equipe multiprofissional quando realizado de forma efetiva junto com a família e a criança passam a somar pontos singulares na conquista da execução de atividades. Para que essas crianças possam conquistar aos poucos sua independência (KUMAMOTO, 2012).

De acordo com Perreira (2011) a família atua como um termômetro onde serão medidas a eficiência e o desenvolvimento da criança no decorrer de todo o tratamento. Visto que, são essas pessoas que melhor conhecem e passam a maior parte do tempo com o

infante. A família com os auxilio dos profissionais tentam promover um espaço de inclusão e conforto onde o autista aos poucos pode ir modificando suas atitudes de forma positiva.

Portanto, é de grande relevância que os profissionais trabalhem em conjunto com a família promovendo assim, espaços onde estes sejam acolhidos de forma humanizada e possam ser ouvidos em suas aflições, dúvidas e inseguranças. De tal modo, os profissionais poderão conhecer a criança e todas as suas particularidades e assim buscar a realização do cuidado de acordo com a singularidade que cada criança apresenta. Assim, é importante que a família possa ser cuidada junto à criança, de forma a receber apoio e orientações.



---

## **6 Considerações Finais**

A partir dos resultados obtidos neste trabalho pôde-se compreender que a revelação diagnóstica do Transtorno do Espectro Autista (TEA) ocasionou importantes repercussões no contexto familiar, especialmente no que concerne à relação entre os seus membros. A expectativa do filho idealizado é frustrada, sendo, a priori, difícil a aceitação, especialmente por parte dos familiares paternos, os quais se distanciaram do convívio da criança.

O processo de aceitação do diagnóstico, especificamente por parte dos pais, tornou-se mais difícil devido ao desconhecimento a cerca da síndrome, o que fortalece a concepção da necessidade de um melhor apoio, atenção e orientação por parte do profissional que noticiará a descoberta do autismo. Apesar do diagnóstico ter sido realizado em ambiente adequado à família, segundo os depoimentos, foi permeado de objetividade e frieza, tornando este momento ainda mais árduo para os receptores diretos. Assim, compreendemos a importância de que todos os esclarecimentos necessários sejam realizados e que todas as dúvidas e anseios dos familiares envolvidos neste momento sejam minimizados. Nesse instante, torna-se de fundamental a importância da atuação de um profissional da psicologia para que os sentimentos familiares sejam melhor elaborados, visto que eles podem facilitar o enfrentamento dos obstáculos surgidos em suas inter-relações.

A falta de informação inicial no processo do diagnóstico a cerca da síndrome gerou medo, dúvidas e tristeza. A mescla de sentimento experienciados pelos familiares é justificável devido às incertezas quanto ao futuro promissor da criança.

Apesar de vislumbrar sentimentos ambíguos diante a revelação do autismo pôde-se perceber que a aceitação da criança entre os familiares mais próximos, especificamente pais e irmãos, foi algo decisivo para o equilíbrio e ajustamento familiar frente a esta nova realidade. Contudo, foi possível perceber também que apesar da existência de uma relação de afetividade entre a criança e os membros mais próximos a participação destes no cuidado a criança foi pontual ficando a cargo da mãe toda a responsabilidade da assistência nas necessidades de vida diária, tornando-a protagonista no processo do cuidado.

Diante do impacto do diagnóstico do autismo e descoberta da necessidade de tratamento contínuo, os familiares buscarem estratégias de enfrentamento focadas na emoção e no problema. As medidas evitativas assim como são conhecidas as primeiras buscam minimizar a adversidade. Neste caso, percebeu-se que o apoio emocional por parte dos familiares foi extraído da busca pelo poder Divino e fortalecimento da fé.

Entretanto, constatou-se que a partir do conhecimento da síndrome e das suas consequências ao portador autista os familiares também fizeram uso de medidas de enfrentamento voltadas para o problema, ou seja, buscaram no apoio profissional e de instituições especializadas a forma para enfrentar as peculiaridades do TEA. Neste momento, ficou constatado que a participação efetiva das crianças e dos pais nestas instituições viabilizaram uma melhor compreensão por parte destes últimos acerca do autismo, surgindo uma motivação e esperança por parte dos familiares quanto ao desenvolvimento e potencialidades da criança autista.

A interação e a participação ativa dos familiares e da criança junto aos profissionais oportunizaram aos primeiros uma melhor compreensão sobre as demandas do filho, tornando-os mais cientes de suas capacidades e limitações, possibilitando que seus membros possam desenvolvê-las de forma mais efetiva.

Neste ínterim, ressaltamos a relevância em compreender a participação da família no cuidado a criança autista, desvelando as facilidades e dificuldades deste processo para que a partir destas descobertas possamos melhor atuar nas demandas familiares e da criança a fim prover uma melhor assistência e conseqüentemente contribuir para uma melhor qualidade de vida entre os familiares e o pequeno portador de autismo.

Sugerimos que novos estudos possam ser desenvolvidos abordando esta temática a fim de garantir um maior aprofundamento de conhecimento a respeito das questões abordadas para que novas intervenções possam ser planejadas e implementadas visando beneficiar as famílias e indiretamente a criança autista.



---

## Referências



- ALMEIDA, A. O. Notícias inesperadas. *Saúde Paulista* [periódico online] 2003. Disponível em: URL: <http://www.unifesp.br/comunicacao/sp/ed11/clinica.htm>. Acesso em: 12.08.13.
- ALVES, S. G.; COUTINHO, F. A.; MENEZES, S. A. B. A estruturação do ambiente para a pessoa com autismo: Um relato de experiência. **Pedagogia em ação**. Minas Gerais, v.1, n. 2, 2009.
- ANDRADE, A. A.; TEODORO, M. L. M. Família e Autismo: Uma revisão da literatura. *Contextos Clínicos*, São Leopoldo, v. 5, n. 2, 2012.
- AIRES, J. F. A função materna no autismo. **UNIJUÍ**: Ijuí (RS), janeiro, 2012.
- APARAS, T. J. Sono-vigília em crianças com e sem perturbações do espectro do autismo. **Universidade de Aveiro**, 2008.
- ARAÚJO, J. I. R. As perturbações do espectro do autismo na região autónoma da madeira. **Universidade de Aveiro**, Portugal, 2008.
- AUTISTAS.ORG. PECS - **Sistema de Comunicação por Figuras**. Disponível em: <http://www.autistas.org/pecs.htm> - 12k - . Acesso em: 21.01.09.
- BARBOSA, M. R. P.; FERNANDES, F. D. M. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, v. 14, n. 3, p. 482-6, 2009.
- BAPTISTA, M. N.; ALVES, G. A. S.; SANTOS, T. M. M. Suporte familiar, auto-eficácia e *locus* de controle: Evidências de validade entre os construtos. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 28, n. 2, p. 260-271, 2008.
- BELISÁRIO, J. F. J.; CUNHA, P. Transtornos Globais do Desenvolvimento. **Secretaria de Educação Especial do Ministério da Educação**, Brasília, v. 9, 2010.
- BRAGA, C. C. S. Perturbações do Espectro do Autismo e Inclusão: Atitudes e representações dos pais, professores e educadores de infância. **Universidade do Minho**, Portugal, 2010.
- BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA), Brasília, 2013.
- BRITO, M. C.; CARRARA, K. Alunos com distúrbios do espectro autístico em interação com professores na educação inclusiva: Descrição de habilidades pragmáticas. **Rev Soc Bras Fonoaudiol**, São Paulo, v.15, n.3, 2010.
- CAMARGO, S. P. H.; BOSA, C. A. Competência social, inclusão escolar e autismo: Revisão crítica da literatura. **Psicologia & Sociedade**, Belo Horizonte, v. 21, n.1, 2009.

CAMPELO, L. D. Autismo: Um estudo de habilidades comunicativas em crianças. **Rev. CEFAC**, São Paulo, v. 11, n. 4, 2009.

CAPRARA A.; RODRIGUES J. A. Relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. **Ciênc saúde coletiva**, v. 9, n. 1, p. 139-46, 2004.

CARNIEL, E. L.; SALDANHA, L. B.; FENSTERSEIFER, L. M. Proposta de um plano de cuidados para crianças autistas. **Pediatria**. São Paulo, v. 33, n. 1, 2011.

DAMIÃO, E. B. C.; ANGELO, M. A experiência da família ao conviver com a família doença crônica da criança. *Rev Esc Enferm USP*, v. 35, n. 1, p. 66-71.

DANTAS, M. S. A.; COLLET, N.; MOURA, F. M.; TORQUATO, I. M. B. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, v. 19, n. 2, p. 229-37, 2010.

DESSEN, M. A. Estudando a Família em Desenvolvimento: Desafios Conceituais e Teóricos. **Psicologia: Ciência e profissão**, Brasília, v.30, (núm. esp.), 2010.

FARIAS, C. C. Direito à família. Dissertação de mestrado em Ciências da Família, [dissertação]. UCSal: Universidade Católica de Salvador: Bahia, 2010.

FÁVERO-NUNES, M. Â. B.; SANTOS, M. A. dos. Autismo Infantil e Estresse Familiar: Uma Revisão Sistemática de Literatura. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 18, n. 3, p. 358-69, 2005.

FERNANDES, F. D. M.; VARANDA, C. de A. Consciência sintática: prováveis correlações com a coerência central e a inteligência não-verbal no autismo. **J Soc Bras Fonoaudiol**, Santos, v. 23, n. 2, 2011.

FERNANDES, F. D.; CARDOSO, C.; SASSI, F. C.; AMATO, C. L. H.; MORATO, P. F. S. Fonoaudiologia e autismo: resultado de três diferentes modelos de terapia de linguagem. *Revista de Atualização Científica*, v. 20, v. 4, p.267-72, 2008.

FERREIRA I. M. D. M. Uma criança com perturbação do espectro do autismo um estudo de caso. **Instituto Politécnico de Castelo Branco**, Portugal, 2011.

FERREIRA, E. C. V. Prevalência de autismo em Santa Catarina: Uma visão epidemiológica contribuindo para a inclusão social. **Universidade Federal de Santa Catarina**, Florianópolis, 2008.

FRANCISCHETTI, S. S. R. A sobrecarga em cuidadores familiares de crianças portadoras de paralisia cerebral [dissertação]. São Paulo (SP): Universidade Presbiteriana Mackenzie; 2006.

FRIIS, L. S., ELVERDAM, B., SCHMIDT, K. G. The patient's perspective. A qualitative study of acute myeloid leukemia patients' need for information and their information and their seeking behaviors. **Support Care Cancer**, v. 11, n. 3, p. 162-70, 2003.

FURTADO, M. C. de C.; LIMA, R. A. G. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. *Rev Latino-am Enfermagem* 2003 janeiro-fevereiro, v. 11, n. 1, p. 66-73.

GONÇALVES, A. D'. Os modelos de intervenção são eficazes para melhorar a inclusão de crianças com autismo. **Escola Superior de Educação Almeida Garrett**, Lisboa, 2011.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GUEDES, I. V. de M. A relação mãe-bebê e a etiologia do autismo: Reflexões a partir da psicanálise Winnicottiana. **Centro Universitário de Brasília (UnICEUB)**, Brasília, 2012.

GUPTA, A. R.; STATE, M. W. Autismo: genética. **Rev Bras Psiquiatr**. v. 28 (Sup 1), p. 29-38, 2006.

JANUÁRIO, L. M.; TAFURI, M. I. A relação transferencial com crianças autistas: uma contribuição a partir do referencial de Winnicott. **Psic. Clin.**, Rio de Janeiro, v. 22, n.1, 2010.

KLIN, A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. **Rev Bras Psiquiatr**. v. 28 (Sup 1), p. 3-11, 2006.

KWEE, C. S.; SAMPAIO, T. M. M.; ATHERINO, C. C. T. Autismo: uma avaliação transdisciplinar baseada no programa TEACCH **Rev CEFAC**, Rio de Janeiro v.11, 2009.

KUMAMOTO, L. H. M. C. C. Autismo - Uma abordagem psicomotora. **Rev. psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, v.5, n. 2, 2012.

LEON, V. C. A especificidade da compreensão metafórica em crianças com autismo. **Rev. Psico**, Porto Alegre, v. 38, n. 3, 2007.

MARQUES, M. H.; DIXE, M. dos A. R. Crianças e jovens Autistas: Impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. **Rev Psiq Clín**, São Paulo, n.38, v.2, 2011.

MELLO, A. M. **Autismo: Guia Prático**. 2 Ed. , Nov. 2001.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11. ed. São Paulo: Hucitec-Abrasco, 2009.

NAVARINI, V.; HIRDES, A. A família do portador de transtorno mental: Identificando recursos adaptativos. **Rev. Texto Contexto Enferm**, Florianópolis; v.17, n.4, 2008.

- NAKAHARA, C.; FREIRE, G. S.; GEHM, T.P; HERMANN, V.L; HÜBNER, M. M. C. **Sistema de comunicação por trocas de figuras: primeiros passos a uma residente em moradia assistida.** Disponível em: <<http://www.integrando.org.br/IMG/doc-340.pdf>>. Acesso em: 21.01.09.
- NIKOLOV, R.; JONKER, J.; SCAHILL. Autismo: tratamentos psicofarmacológicos e áreas de interesse para desenvolvimentos futuros. **Rev Bras Psiquiatr.**, v. 28 (Supl I), p. 39-46, 2006.
- OLIVEIRA, T. R. A intervenção precoce no autismo e trissomia 21: orientações para boas práticas de intervenção. **Universidade de Coimbra- UC/FPCE**, 2010.
- OLIVEIRA, J. G. C. Autismo, política de saúde mental e a psicanálise: (Des)encontros possíveis. **Psicologia & Saberes**, Maceió, v.1, n. 1, 2012.
- PADILHA, M. do C. P. A musicoterapia no tratamento de crianças com perturbação do espectro do autismo. **Universidade da Beira Interior**, 2008.
- PAULA, C. S.; RIBEIRO, S. H.; FOMBONNE, E.; MERCADANTE, M. T. Brief report: prevalence of pervasive developmental disorder in Brazil: a pilot study. **J. Autism Dev Disord**, v. 41, n. 12, p. 1738-42, 2011.
- PAULA JÚNIOR, W. de.; ZANINI, D. S. Estratégias de *Coping* de Pacientes Oncológicos em Tratamento Radioterápico. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 27, n. 4, p. 491-97, 2011.
- PAULA JÚNIOR, W. de. Resiliência: análise das estratégias de enfrentamento de pacientes em tratamento radioterápico [dissertação]. Goiânia (GO): Universidade Católica de Góias; 2009.
- PENA, A. I. F. G. Crianças autistas envolvimento parental numa escola inclusiva. **Universidade Católica Portuguesa**, 2011.
- PEREIRA, C. C. V. Autismo e família: participação dos pais no tratamento e desenvolvimentodos filhos autistas. **Rev. Facene/Famene**, João Pessoa, v.9, n. 2, 2011.
- PETRILLI, A. S.; PASCALICCHIO, A. P. A. , DIAS, C. G.; PETRILLI, R. T. O processo de comunicar e receber o diagnóstico de uma doença grave. **Diag Tratamento**, v. 5, n. 1, p. 35-9, 2000.
- QUARESMA, H. D. V.; SILVA, Valdeci Gonçalves. Autismo Infantil: Concepções e Práticas Psicológicas. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, v. 14, n. 4, 2011.
- REBELO, L. C. C. P. A autoconcepção dos professores sobre a criança autista em contexto escolar. **Escola Superior de Educação Almeida Garrett**, Lisboa, 2011.
- ROCHA, C. L. Professor-mediador da criança autista. **UFRJ**: Rio de Janeiro, 2012.
- RODRIGUES, L. C. C. B.; TAMANAHA, A. C.; PERISSINOTO, J. Atribuição de estados mentais no discurso de crianças do espectro autístico. **Rev Soc Bras Fonoaudiol**, São Paulo, v. 16, n. 1, 2011.

RODRIGUES, F. S. de S.; POLIDORI, M. M. Enfrentamento e resiliência de pacientes em tratamento quimioterápico e seus familiares. *Revista Brasileira de Cancerologia*, v. 58, n. 4, p. 619-27, 2012.

SANINI, C.; FERREIRA, G. D.; SOUZA, T. S.; BOSA, C. A. Comportamentos indicativos de Apego em Crianças com Autismo. **Psicologia: reflexão e crítica**, v. 21, n. 1, p. 60-65, 2008.

SANTOS, S. S. C.; PELZER, M. T.; RODRIGUES, M. C. T. Condições de enfrentamento dos familiares cuidadores de idosos portadores de doença de Alzheimer. *Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano, Passo Fundo*, v. 4, n. 2, p. 114-126, 2007.

SENA, R. C. F. de; SOBREIRA, M. V. S. **Rev enferm UFPE on line.**, v. 6, n. 4, p. 969-72, 2012.

SEMENSATO, M. R.; SCHMIDT, C.; BOSA, C. A. Grupo de familiares de pessoas com Autismo: Relatos de experiências parentais. **Aletheia**, Canoas, n. 32, 2010.

SERRA, Dayse. Autismo, família e inclusão. **Rev. Polêm!ca**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, 2010.

SILVA, M.; MULICK, J. A. Diagnosticando o transtorno autista: aspectos fundamentais e considerações práticas. **Psicol. cienc. prof.** v.29, n.1, p. 116-131, 2009.

SILVA, E. B. A; RIBEIRO, M. F. M. **Estudos**, Goiânia, v. 39, n. 4, p. 579-589, out./dez. 2012.

SILVA, V. C. E.; ZAGO, M. M. F. A revelação do diagnóstico de câncer para profissionais e pacientes. *Rev Bras Enferm*, v. 58, n. 4, p. 476-80, 2005.

SMEHA, L. N.; CEZAR, P. K. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 16, n. 1, p. 43-50, 2011.

STRECK, V. S. Famílias em transição: desafios para a sociedade e Igreja. **Estudos Teológicos**, São Leopoldo, v. 47, n. 1, 2007.

STONE, W. L.; TURNER, L. O impacto do autismo no desenvolvimento infantil. **Enciclopédia sobre o Desenvolvimento na Primeira Infância**. Montreal, v. 1, n. 7, 2011.

SURBONE, A. Persisting differences in truth telling throughout the world. *Support Care Cancer*, v. 12, n. 3, p. 143-46, 2004.

TEIXEIRA, R. M. de M. O espaço escolar e o ensino de arte para o jovem autista nas escolas de educação especial de Curitiba – área de TGD. **Rev. do Núcleo de Estudos e Pesquisas Interdisciplinares em Musicoterapia**. Curitiba, v.3, 2012.

TIMO, A. L. R.; MAIA, N. V. R.; RIBEIRO, P. de C. Déficit de imitação e autismo: Uma revisão. **Psicologia USP**, São Paulo, v.22, n. 4, 2011.

TORQUATO, I. M. B.; JONAS, M. F.; COLLET, N.; PINTO, M. B.; SANTOS, N, C, de B.; MORAIS, G. S. da N. A doença e a hospitalização infantil: compreendendo o impacto na dinâmica familiar. **J Nurs UFPE on line**, v. 6, n. 11, p.:2641-8, 2012.

TORQUATO, I. M. B.; FREIRE, I. A.; PONTES JÚNIOR, F. A. C. **Análise da sobrecarga e qualidade de vida em cuidadores de autistas**. v. 9, n. 1, p. 7-14, 2011.

ZAMPIROLI, W. C.; SOUZA, V. M. P. Autismo infantil. Uma breve discussão sobre a clínica e o tratamento. **Pediatria Moderna**, São Paulo, v. 48, n.4, 2012.



---

# Apêndice

## APÊNDICE A

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado Sr(a).

Você foi convidado(a) para participar da pesquisa **“Do luto a luta: compreendendo a participação da família no cuidado a criança Transtorno do Espectro Autista”**, realizada pela acadêmica do Curso de Bacharelado em enfermagem **Rayssa Naftaly Muniz Pinto** da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG – Campus Cuité) sob a orientação da professora **Ms. Isolda Maria Barros Torquato**.

O objetivo principal da pesquisa consiste em: Compreender a participação da família no cuidado à criança com transtorno autista. Sobre os objetivos específicos elencam-se: Analisar a repercussão do diagnóstico de autismo nas relações familiares; Verificar as estratégias de enfrentamento familiar utilizadas mediante o diagnóstico e o tratamento da criança autista; Analisar a convivência familiar com a criança autista; Investigar a experiência da família no cuidado à criança com autismo; Identificar os fatores que facilitam e/ou dificultam a participação da família no cuidado a criança com autismo.

A coleta de dados será feita por meio de entrevista semi-estruturada, gravada e guiada por um formulário contendo 12 questões objetivas e subjetivas. Ressaltamos que, sua identidade e privacidade serão preservadas e que os dados coletados serão utilizados apenas nesta pesquisa e os resultados divulgados em revistas e/ou eventos científicos apenas mediante autorização.

A sua participação na pesquisa é voluntária e, portanto o(a) Senhor(a) não é obrigado(a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pela pesquisadora. Qualquer dúvida que venha surgir antes, durante ou depois de qualquer etapa desta pesquisa, bem como sua recusa a participar ou retirar seu consentimento em quaisquer fases, não trará nenhum tipo de penalidade para você ou para o serviço que lhe oferta assistência.

Esta pesquisa não contém nenhuma relação com instituições de saúde, ficando o(à) senhor(a) isenta de receber qualquer tipo de benefício material ou financiamento à sua participação, assim como também fica a certeza de isenção a qualquer tipo de risco para a sua pessoa durante esta pesquisa. Informamos ainda que as pesquisadoras estarão a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Diante do exposto, solicitamos a sua participação o que tornará possível a realização dessa pesquisa.

Eu, \_\_\_\_\_, declaro que entendi os objetivos, justificativa, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar da mesma. Declaro também que a pesquisadora participante me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa. Estou ciente que receberei uma cópia deste documento assinada por mim e pelas pesquisadoras, em duas vias, de igual teor, ficando uma via sob meu poder e outra em poder da pesquisadora responsável.

Cuité \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2013.

\_\_\_\_\_  
Profª. Ms. Isolda Maria Barros Torquato  
Pesquisadora Responsável

\_\_\_\_\_  
Rayssa Naftaly Muniz Pinto  
Pesquisadora Participante

\_\_\_\_\_  
Testemunha



**Endereço de Trabalho do Pesquisador Responsável:**

Universidade Federal de Campina Grande – UFCG – Campus Cuité.  
Olho D’Água da Bica s/n - Cuité-PB. CEP: 58175-000 - Telefone: (83) 3372-1900

**Endereço Residencial do Pesquisador Responsável:**

Avenida Alagoas, nº 487, Bairro dos Estados. Cep: 58030-150. João Pessoa – PB.

**Endereço Residencial do Pesquisador Participante:**

Rua 25 de Janeiro, nº 600. Bairro Centro. Cep: 58175-000. Cuité – PB.





## APÊNDICE C



UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE – UFCC  
CENTRO DE EDUCAÇÃO E SAÚDE - CES  
CURSO DE BACHARELADO EM ENFERMAGEM

## OFÍCIO

Cuite, 22 de Abril de 2013.

Ofício n.º 23

A Ilma. Coordenadora do Centro de Atenção Psicossocial Infante Juvenil de Campina Grande (CAPSI) Viva gente  
**Maria das Graças Mota Maciel**

Senhora Coordenadora, é com grande estima que venho por meio deste, solicitar a autorização para a realização da pesquisa intitulada **“Do luto a luta: compreendendo a participação da família no cuidado a criança com Transtorno do Espectro Autista”** da aluna **Rayssa Naftaly Muniz Pinto** do Curso de Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande sob a orientação da professora mestre **Isolda Maria Barros Torquato** para fins de conclusão do referido curso. Certa de que o referido estudo trará importantes contribuições aos acadêmicos, profissionais de enfermagem e a sociedade principalmente, agradecemos desde já a vossa compreensão e apoio na concordância do pleito.

Certa da sua atenção agradece antecipadamente.

*Isolda Maria Barros Torquato*

**Isolda Maria Barros Torquato**

Professora do Curso de Bacharelado em Enfermagem

Matrícula SIAPE: 1577240

**Luciana Dantas Farias de Andrade**

Coord. do Curso de Enfermagem

Professora UFCC/CES - SIAPE 1617082

**Luciana Dantas Farias de Andrade**

Coordenadora do Curso de Bacharelado em Enfermagem

Matrícula SIAPE: 1617082

*Recebido*  
*26/04/13*  
Maria das Graças Mota Maciel  
CPF: 200.307.184-20  
RG: 344.984 SSP/PB

## APÊNDICE D

TERMO DE COMPROMISSO DO RESPONSÁVEL PELO PROJETO EM CUMPRIR  
OS TERMOS DA RESOLUÇÃO 196/96 DO CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE

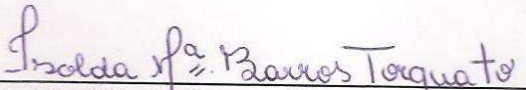
Pesquisa: "Do luto a luta: compreendendo a participação da família no cuidado a criança com Transtorno do Espectro Autista"

Eu, **Isolda Maria Barros Torquato**, Enfermeira, Professora do curso de Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande (SIAPE 1577240), portadora do RG: 2.099.914 e CPF: 033.326.024-46 comprometo-me em cumprir integralmente os itens da Resolução 196/96 do CNS, que dispõe sobre Ética em Pesquisa que envolve Seres Humanos.

Estou ciente das penalidades que poderei sofrer caso infrinja qualquer um dos itens da referida resolução.

Por ser verdade, assino o presente compromisso.

Cuité, 03 de Abril de 2013.

  
\_\_\_\_\_  
**Isolda Maria Barros Torquato**  
Orientadora da pesquisa

**Dr<sup>a</sup> Isolda M<sup>a</sup> Barros Torquato**  
Professora UFCC  
Enfermeira  
COREN 222506-ENF

## APÊNDICE E

### TERMO DE COMPROMISSO DO(S) PESQUISADOR (ES)

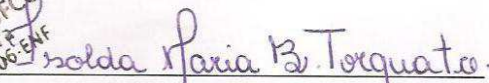
Por este termo de responsabilidade, nós, abaixo – assinados, respectivamente, autora orientadora (**Isolda Maria Barros Torquato**) e orientanda da pesquisa (**Rayssa Naftaly Muniz Pinto**).

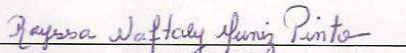
Intitulada “**Do luto a luta: compreendendo a participação da família no cuidado a criança com Transtorno do Espectro Autista**” assumimos cumprir fielmente as diretrizes regulamentadoras emanadas da Resolução nº 196/ 96 do Conselho Nacional de Saúde/ MS e suas Complementares, autorgada pelo Decreto nº 93833, de 24 de Janeiro de 1987, visando assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, ao (s) sujeito (s) da pesquisa e ao Estado.

Reafirmamos, outros sim, nossa responsabilidade indelegável e intransferível, mantendo em arquivo todas as informações inerentes a presente pesquisa, respeitando a confidencialidade e sigilo das fichas correspondentes a cada sujeito incluído na pesquisa, por um período de 5 (cinco) anos após o término desta. Apresentaremos sempre que solicitado pelo Comitê de Ética em Pesquisa avaliador determinado pela CONEP (Comissão Nacional de Ética em Pesquisa) ou, ainda, as Curadorias envolvidas no presente estudo, relatório sobre o andamento da pesquisa, comunicando ainda ao mesmo, qualquer eventual modificação proposta no supracitado projeto.

Cuité, 03 de Abril de 2013.

Isolda M. Barros Torquato  
 Professora UFPA  
 Enfermeira  
 COREN 222506/PA

  
**Isolda Maria Barros Torquato**  
 Autora orientadora da pesquisa

  
**Rayssa Naftaly Muniz Pinto**  
 Orientanda





---

# Anexo

## ANEXO A



**CENTRO DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL VIVA GENTE**  
Rua Marechal Deodoro da Fonseca, 631 – Prata. CEP: 58000-100 - Campina Grande - PB  
Tel: (83) 3310-6366  
CNPJ: 24.513.574/0001-21

**TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL**

Estamos cientes da intenção da realização do projeto de pesquisa intitulado **“Do luto a luta: compreendendo a participação da família no cuidado a criança com Transtorno do Espectro Autista”** desenvolvida pela aluna **Rayssa Naftaly Muniz Pinto** do Curso de Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande sob a orientação da professora mestre **Isolda Maria Barros Torquato**, estando autorizada a realização do referido estudo no **Centro de Atenção Psicossocial Infante Juvenil (CAPSI) Viva Gente** do Município de Campina Grande – Paraíba.

Cuité, 26 de abril de 2013.

*Maria das Graças Mota Maciel*  
CPE 2150/372.184-20  
RG 345.028-SSP/PB

**Maria das Graças Mota Maciel**  
Coordenadora do Centro de Atenção Psicossocial Infante Juvenil (CAPSI) Viva Gente

## ANEXO B

## TERMO DE SUBMISSÃO DO PROJETO DE TCC NA PLATBR

Declaro, para fim de proceder à submissão na PLATBR do Projeto de Pesquisa do Trabalho de Conclusão de Curso da aluna **Rayssa Naftaly Muniz Pinto** intitulado “**Do luto a luta: compreendendo a participação da família no cuidado a criança com Transtorno do Espectro Autista**”, que foram realizadas todas as modificações propostas pela Banca Examinadora e aprovadas pela aluna, autora do trabalho e sua orientadora, estando o mesmo pronto para submissão a PLATBR para apreciação ética nesse Comitê de Ética em Pesquisa, aguardando o pronunciamento deste, para o início da pesquisa.

Eu, **Isolda Maria Barros Torquato**, Orientadora do Trabalho de Conclusão de Curso em foco, coloco-me à disposição para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessários.

Cuité, 03 de Abril de 2013.

Dra Isolda M<sup>a</sup> Barros Torquato  
Professora UFCCG  
Enfermeira  
COREN 222506-ENF

Isolda Maria B. Torquato  
**Isolda Maria Barros Torquato**  
Autora orientadora da pesquisa

## ANEXO C



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS - CEP  
UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE - UFPG  
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO ALCIDES CARNEIRO - HUAC

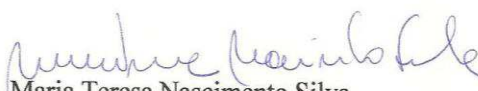


## DECLARAÇÃO

Declaro para fins de comprovação, que foi analisado e aprovado neste Comitê de Ética em Pesquisa – CEP, o projeto de número CAAE: 16216013.2.0000.5182 intitulado: **DO LUTO A LUTA: COMPREENDENDO A PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA NO CUIDADO A CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA.**

Estando o pesquisador ciente de cumprir integralmente os itens da Resolução nº. 196/ 96 do Conselho Nacional de Saúde – CNS, que dispõe sobre Ética em Pesquisa que envolve seres humanos, podendo sofrer penalidades caso não cumpra com um dos itens da resolução supra citada.

Após conclusão da pesquisa deve ser encaminhado ao CEP/ HUAC em 30 dias, relatório final de conclusão, antes do envio do trabalho para publicação. Haverá apresentação pública do trabalho no Centro de Estudos do HUAC em data a ser acordada entre o CEP e o pesquisador.

  
Prof.ª Maria Teresa Nascimento Silva  
Coordenadora CEP/HUAC/UFPG

Campina Grande - PB, 30 de Julho de 2013.

Rua.: Dr. Carlos Chagas, s/ n, São José, Campina Grande – PB.  
Telefone.: (83) 2101 – 5545. E-mail.: [cep@huac.ufcg.edu.br](mailto:cep@huac.ufcg.edu.br)



## APÊNDICE B



UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE – UFCG  
CURSO DE BACHARELADO EM ENFERMAGEM – CAMPUS CUITÉ

### Título da Pesquisa:

**Do luto a luta: compreendendo a participação da família no cuidado a criança com autismo**

#### I-IDENTIFICAÇÃO DO CUIDADOR:

Entrevista número: \_\_\_\_\_

Data da entrevista: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

1. Gênero: ( ) Feminino ( ) Masculino.

2. Idade: \_\_\_\_\_ (Anos completos).

3. Escolaridade:

- a) ( ) Sem escolaridade
- b) ( ) Ensino fundamental
- c) ( ) Ensino Médio
- d) ( ) Ensino Superior

4. Estado civil

- a) ( ) Casado
- b) ( ) Solteiro
- c) ( ) Divorciado
- d) ( ) Viúvo

5. Renda Familiar:

- ( ) Um salário mínimo
- ( ) Até um salário mínimo
- ( ) Mais que um salário mínimo

6. Trabalha fora do domicílio?

- ( ) Sim
- ( ) Não

7. Qual o seu parentesco com a criança autista? \_\_\_\_\_

#### II-PERGUNTAS NORTEADORAS:

8. Como foi para a família receber o diagnóstico de autismo da criança?

9. De que maneira a família buscou/busca estratégias de enfrentamento diante do diagnóstico e para o tratamento do autismo da criança?

10. Como é a convivência familiar com a criança autista?

11. Como você percebe a participação da família no cuidado a criança com autismo?

12. Quais as facilidades e/ou dificuldades que sua família enfrenta no cuidado a criança com autismo?