



Universidade Federal de Campina Grande - UFCG
Centro de Ciências Biológicas e da Saúde
Unidade Acadêmica de Medicina

**O Trabalho do Centro de Apoio Psicossocial e o Impacto na
Família da Criança com Transtorno do Espectro Autista**

Maria Eduarda de Melo Pires Ferreira

Campina Grande

2016

Maria Eduarda de Melo Pires Ferreira

**O Trabalho do Centro de Apoio Psicossocial e o Impacto na
Família da Criança com Transtorno do Espectro Autista**

**Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao
Curso de Medicina do Centro de Ciências
Biológicas e da Saúde (CCBS) da UFCG como
requisito parcial à obtenção do título de Médico.**

**Professor Orientador: Prof^a Me. Mônica Cavalcanti
Trindade**

Campina Grande

2016

Ficha Catalográfica elaborada pela Biblioteca Setorial do HUAC - UFCG

F383t

Ferreira, Maria Eduarda de Melo Pires.

O Trabalho do Centro de Apoio Psicossocial e o Impacto na Família da Criança com Transtorno do Espectro Autista / Maria Eduarda de Melo Pires Ferreira. – Campina Grande, 2016.

44f.

Monografia (Graduação em Medicina) - Universidade Federal de Campina Grande, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Unidade Acadêmica de Ciências Médicas, Curso de Medicina, Campina Grande, 2016.

Orientadora: Mônica Cavalcanti Trindade, Me.

1.Autismo infantil. 2.Centro de Atendimento Psicossocial. 3.Transtorno do Espectro Autista. I.Título.

Maria Eduarda de Melo Pires Ferreira

O Trabalho do Centro de Apoio Psicossocial e o Impacto na Família da Criança com Transtorno do Espectro Autista

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de Medicina da Universidade Federal de Campina Grande, Paraíba, como requisito parcial à obtenção do título de Médico.

Data de aprovação:

BANCA EXAMINADORA

Mônica Cavalcanti Trindade

Prof^a Ms. Mônica Cavalcanti Trindade
Orientadora / Docente - UFCG

[Signature]

Prof. Dr. Edmundo de Oliveira Gaudêncio
Docente - UFCG

[Signature]

Prof. Me. Luciene de Melo Paz
Docente - UFCG

Suplente / Prof. Dr^a. Marília Medeiros de Araújo Nunes
Docente - UFCG

A quem é toda fonte de inspiração da minha vida, e que me tem me feito enxergar a medicina como uma forma de cumprir seu propósito nessa vida terrena, dedico este trabalho. Deus, seu amor e graça eternos me fazem levantar todos os dias, e viver da melhor forma que puder para honrar o Teu nome.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus que me cercou de pessoas extraordinárias para me ajudarem a concluir este trabalho. Aos meus pais e amigos que me apoiaram nos momentos em que me senti pequena e incapaz; seus abraços apertados e palavras encorajadoras foram essenciais para realização deste trabalho. A Dra.

Mônica Trindade que além de orientar minha pesquisa, foi minha amiga e conselheira; és para mim um exemplo de profissional dedicada e mulher virtuosa.

A equipe do CAPSi, minha gratidão por abrirem as portas da instituição e me auxiliarem na realização desta pesquisa. Espero que o trabalho de vocês continue mudando vidas.

“Só é possível ensinar uma criança a amar, amando-a” Johann Goethe

LISTA DE SIGLAS

CAPS – Centro de Atenção Psicossocial

CAPSi - Centro de Atenção Psicossocial Infante Juvenil

CAPSad – Centro de Atenção Psicossocial Álcool e Drogas

CID-10 – Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde

DSM-III – Diagnóstico Estatístico de Doenças Mentais

DSM-V – Manual de Diagnóstico e Estatística de Transtornos Mentais

ISRS – Inibidores Seletivos da Receptação da Serotonina

TID – Transtornos Invasivos do Desenvolvimento

TEA – Transtorno do Espectro Autista

RESUMO

O transtorno do espectro autista é definido como um transtorno neuropsiquiátrico que se apresenta com limitações nas relações sociais, na comunicação e na variedade de interesse e comportamentos desde a primeira infância. O Ministério da Saúde nas diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com transtorno do espectro autista destaca a necessidade de acompanhamento de todos os membros da família, atribuindo aos serviços de saúde e as redes de apoio à participação efetiva no sucesso da adaptação da família. A pesquisa qualitativa que avaliou as mudanças na dinâmica familiar de crianças autistas após serem acompanhadas no Centro de Atenção Psicossocial Infanto Juvenil foi realizada no Centro de Atendimento Psicossocial Infanto Juvenil localizado na cidade de Campina Grande, sendo as informações coletadas em entrevistas semi-estruturadas, as quais foram posteriormente analisadas pelo método de análise de conteúdo na modalidade temática proposto por Bardin. Identificaram-se três temas a partir dos relatos de cuidadores: a descoberta do ser social; cuidadores: papel na dinâmica familiar e propostas para o crescimento do CAPSi. Os entrevistados relataram que as mudanças ocorridas nos infantes foram relacionadas ao desenvolvimento de suas habilidades sociais no âmbito domiciliar, principalmente relacionados à aquisição da fala e a interação pelo olhar e atenção dispensada aos pais, sempre tendo esses aspectos correlacionados a um melhor convívio da família. Os benefícios são atribuídos também a evolução dos sujeitos como cuidadores, através do acesso as informações sobre o transtorno, apontando a equipe do CAPSi como participante relevante nesse processo. O novo modelo de relação familiar demonstra como destaque a forma de lidar com o filho autista, permeado pela melhor comunicação e segurança no processo. Sobre as necessidades no serviço, ressalta-se a ausência de fonoaudiólogo na equipe para melhor investimento na aquisição da linguagem.

Descritores: Autismo infantil; Centro de atendimento psicossocial; Transtorno do espectro autista.

ABSTRACT

Autism Spectrum Disorder is defined as a neuropsychiatric disorder which presents itself with limitation in social relationships, in communication and variety of interest and behavior since the first childhood. The *Ministério da Saúde* in Guidelines for the Rehabilitation of People with Autism Spectrum Disorders stresses the need for follow-up of all family members, assigning health services and support networks to effective participation in the success of family adaptation. The qualitative research that evaluated the changes in the family dynamics of autistic children after being followed up at the Center for Psychosocial Child and Adolescent Care was conducted at the Psychosocial Child Care Center located in the city of Campina Grande, being the information collected in semi-structured interviews, which were later analyzed by the method of content analysis in the thematic modality proposed by Bardin. Three themes were identified from the reports of caregivers: the discovery of the social being; Caregivers: role in family dynamics and proposals for the growth of CAPSi. The interviewees reported that the changes occurred in the infants were related to the development of their social skills at home, mainly related to the acquisition of speech and the interaction by the look and attention given to the parents, always having these aspects correlated to a better family relationship. The benefits are also attributed to the evolution of the subjects as caregivers, through access to information about the disorder, pointing the CAPSi team as a relevant participant in this process. The new model of family relationship demonstrates how to highlight the way of dealing with autistic children, permeated by better communication and safety in the process. Regarding the needs in the service, it's pointed the absence of a speech therapist in the team for a better investment in language acquisition.

Keywords: Childhood autism; Psychosocial care center; Autism spectrum disorder.

SUMÁRIO

1 Introdução	11
2 Justificativa	12
3 Objetivos	13
3.1 Objetivo Geral	13
3.2 Objetivos Específicos	13
4 Referencial Teórica.....	13
4.1 O Transtorno do Espectro Autista.....	13
4.2 Aspectos Clínicos e Epidemiológicos.....	14
4.3 Transtorno do Espectro Autista, a Família e o CAPSi.....	17
5 Metodologia	21
5.1 Tipo de estudo	21
5.2 Local do estudo	21
5.3 População do estudo	21
5.4 Coleta de dados	22
5.5 Análise dos resultados.....	22
6 Aspectos Éticos	24
7 Resultados e Discussão.....	25
8 Considerações Finais.....	34
Referências	35
Apêndices	39
Anexos.....	41

1 INTRODUÇÃO

Estudos recentes demonstram que o Transtorno do Espectro Autista (TEA) está inserido nos transtornos invasivos do desenvolvimento (TID), definido como um transtorno neuropsiquiátrico que se apresenta com limitações nas relações sociais, na comunicação e na variedade de interesses e comportamentos, desde a primeira infância (GOMES *et al*, 2015).

Crianças e adolescentes autistas possuem uma dificuldade de interação social e compartilhamento de experiências, falta de reciprocidade emocional, atraso no desenvolvimento da linguagem verbal, sem tentativas de compensação por formas não verbais; falta de brincadeiras de faz de conta ou de imitação social e prejuízo na capacidade de manter conversação (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013).

A família de portadores do TEA são provocadas a promover ajustes na dinâmica familiar, visto que, a participação e empenho no processo de reabilitação pode interferir no cotidiano e nas relações dos membros do grupo, podendo advir resultados inconsistentes na condução do tratamento. Nesse contexto, faz-se necessário que a proposta terapêutica seja elaborada com participação profissional multidisciplinar, na qual a família esteja amparada e inserida (BRASIL, 2014).

Para possibilitar o tratamento e seguimento adequado dispõe-se do Centro de Atenção Psicossocial Infante Juvenil (CAPSi), destinado a faixa etária pediátrica, o qual articula ações e projetos terapêuticos multidisciplinares e com participação ativa do núcleo familiar, tendo como base a humanização do cuidado (ROSA; VILHENA, 2012).

Não obstante, a pesquisa que ora se desenha propõe-se a avaliar as mudanças na dinâmica familiar de crianças autistas após serem acompanhadas no Centro de Atenção Psicossocial Infante Juvenil (CAPSi).

2 JUSTIFICATIVA

Durante muito tempo as patologias psiquiátricas ficaram a margem das iniciativas do governo voltadas para saúde pública. A abertura dos Centros de Atenção psicossocial foi uma tentativa de disponibilizar para essa população um cuidado integral e humanizado.

Dentro desse contexto, o paciente autista se encontra muitas vezes desamparado, tendo em vista que o seu tratamento e acompanhamento requer uma abordagem complexa e multidisciplinar; e se tratando de um transtorno de descoberta recente, suas estratégias de tratamento ainda não são bem consolidadas e padronizadas, solicitando dos profissionais de saúde uma maior dedicação e um maior investimento de recursos financeiros e humanos.

Tendo em vista que as principais estratégias do tratamento da criança autista possuem abordagens nas quais o seu núcleo familiar tem um papel importante, é de fundamental importância que os profissionais que compõe o CAPSi estejam preparados para trabalhar, também, com os cuidadores dessas crianças objetivando melhorar as relações familiares e por consequência o tratamento da criança autista.

A proposta de pesquisar junto aos cuidadores sobre as modificações ocorridas na vivência da criança no núcleo familiar após sua introdução no CAPSi emergiu após observar o quão relevante essa instituição pode vir a ser no acompanhamento do infante, e que correlação atualmente existe entre avanços ocorridos no âmbito domiciliar e o trabalho feito no CAPSi.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

- Avaliar as mudanças na dinâmica familiar de crianças autistas após serem acompanhadas no Centro de Atenção Psicossocial Infanto Juvenil (CAPSi).

3.2 Objetivos específicos

- Avaliar como as ações implementadas no CAPSi tem alcançado os membros da unidade familiar da criança autista;

- Compreender qual a visão dos responsáveis diretos das crianças autistas atendidas no CAPSi sobre a unidade de atendimento e seus esforços no desenvolvimento integral do paciente.

4 REFERENCIAL TEÓRICO

4.1 O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Os Transtornos do Espectro Autista (TEA) são caracterizados pelo comprometimento da interação social, déficit na habilidade de se comunicar, interesses restritos e comportamentos repetitivos. Foram descritos pela primeira vez pelo psiquiatra austríaco Leo Kanner que estudou 11 casos e na época os denominou de “distúrbios autísticos do contato afetivo” (KLIN, 2006).

Os pacientes estudados por Kanner apresentavam incapacidade de se relacionar de formas não habituais com as pessoas, e apresentavam respostas incomuns ao meio em que estavam inseridos, como maneirismos motores estereotipados, resistência à mudança ou insistência na monotonia, assim como aspectos não usuais nas suas habilidades de comunicação (KLIN, 2006).

Durante décadas, após os estudos de Kanner, o autismo foi considerado um tipo de esquizofrenia da infância, e em muitas teorias era apresentado como uma psicose que ocorria em crianças cujas mães aparentavam ser emocionalmente frias e distantes. Entretanto, em 1976, o autismo começou a ser apontado pela escola francesa como um déficit cognitivo, e não mais uma

psicose, relacionando o transtorno a um distúrbio do desenvolvimento.(ASSUMPCAO JUNIOR; PIMENTEL, 2000).

Posteriormente, em 1980 na terceira revisão do Diagnóstico Estatístico de Doenças Mentais (DSM-III), com auxílio do crescente corpo de estudos, a doença foi definida e enquadrada em uma nova classe reconhecida como Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TID), o termo foi bem aceito, o que o levou a ser incluído na décima revisão da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados a Saúde (CID-10). (KLIN 2006)

Apesar dos avanços no entendimento da patologia, ainda existem diversas dúvidas sobre sua origem e seus fatores de risco. As pesquisas voltadas a desvendar a existência de causas genéticas na base dos TEA revelaram que os genes desempenham um papel central na sua fisiopatologia. Nesse contexto, importante linha de evidências advém da comparação de gêmeos monozigóticos e dizigóticos sendo o índice de compartilhamento do diagnóstico de 60% e 0% respectivamente (KLIN; 2006; GUPTA; STATE, 2006).

Além disso, diversos fatores vêm sendo avaliados quanto ao seu risco na gênese das doenças do espectro autista; desde condições maternas até as exposições a substâncias exógenas ainda no ventre materno têm sido estudadas, porém ainda não se encontrou um nível de associação que pudesse confirmar a veracidade dessas teorias; sendo a causa dessa condição uma lacuna na medicina. (ORNOY; WEINSTEIN-FUDIM; ERGAZ, 2016; LIU et al., 2016)

4.2 ASPECTOS CLÍNICOS E EPIDEMIOLÓGICOS

A literatura demonstra que a prevalência do autismo apresenta crescimento progressivo, quando observa que em 1996 eram vistos 4-5 casos em 10.000 crianças, enquanto que, entre 2010-2012 nos Estados Unidos foram diagnosticados em média 1 caso a cada 68 crianças. Acredita-se que o aumento de casos diagnosticados reflete o incremento no conhecimento da

doença, e a mudança dos critérios diagnósticos que passaram a identificar um número maior de crianças de maneira precoce com os TEA.(ORNOY; WEINSTEIN-FUDIM; ERGAZ, 2016; FICUCANE; MYERS, 2016)

Contudo, apenas esses fatores não são suficientes para explicar a “epidemia autista” e outras causas para esse fenômeno ainda estão sendo investigadas. Em 2012 a prevalência do autismo estava em torno de 0,62% e não havia evidencia significativa de diferença de etnia ou classe social entre os acometidos, todavia foi visto que o sexo masculino era mais afetado que o sexo feminino (4,5:1). No Brasil, estima-se que existam cerca de 500.000 casos de autismo (ASSUMPCAO JUNIOR; PIMENTEL, 2000).

Dentre as doenças que compõem os TEA o mais comum é o transtorno não especificado, seguido pelo autismo (2:1000), sendo asperge bem menos frequente (6:10000). Os sintomas costumam surgir antes dos três anos de idade, e na maioria dos casos são identificados entre doze e dezoito meses de vida. A percepção dos cuidadores geralmente se inicia quando é percebido no infante um atraso na aquisição da linguagem, sendo essa a reclamação mais frequente dos pais. (ASSUMPCAO JUNIOR; PIMENTEL, 2000; KLIN; 2006; AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013).

Aproximadamente 20% a 30% dos indivíduos com autismo nunca falam, porém, esse percentual vem diminuindo com as terapias de intervenção precoces. Além disso, a tentativa de comunicar-se de forma não-verbal também não é desenvolvida, fato esse que auxilia no diagnóstico diferencial dessa condição para os distúrbios de linguagem isolados. Características peculiares na entonação e volume da voz, ecolalia e a perda de capacidades de linguagem já adquiridas também são sinais que devem ser levados em consideração para o diagnóstico precoce desses transtornos.(KLIN, 2006)

A falta de interação social pode ser notada desde os primeiros meses de vida quando se observa o pouco interesse da criança pela face humana, preferindo gastar tempo explorando ambientes inanimados. Visualiza-se também distúrbios no desenvolvimento da atenção conjunta e apego; e as habilidades lúdicas podem estar completamente ausentes.(KLIN, 2006)

Dentro do contexto de apresentação clínica, outra característica peculiar dos transtornos do desenvolvimento é o apego as rotinas rígidas e dificuldade em aceitar mudanças, e, pode-se destacar também: maneirismos motores e sensoriais, movimentos estereotipados como *flapping*, correr de um lado para o outro, ou até mesmo reações exacerbadas a estímulos sonoros comuns como o barulho de um liquidificador. Essas manifestações foram divididas em domínios e são usadas para fechar o diagnóstico com base nos critérios clínicos (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013)

Aproximadamente 70% dos indivíduos com TEA possuem algum grau de retardo mental, sendo que os principais déficits se encontram na habilidade de integração, raciocínio abstrato e formação de conceitos. Todavia, integram habilidades nas áreas de aprendizado mecânico, de memória, e solução de problemas viso-espaciais. (KLIN, 2016)

Outras características do comportamento dos pacientes com TEA que trazem sofrimento do infante e dos familiares são os distúrbios relacionados ao sono e a alimentação. Padrões erráticos de sono e aversão a certos alimentos devido à cor, textura ou odor, além da perversão do apetite (PICA), o que vem a ser um fator estressante importante na rotina familiar. (KLIN, 2006)

Segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V), o diagnóstico dos TEA é feito a partir de critérios clínicos, como foi citado anteriormente. Os transtornos são divididos em dois domínios: déficits na comunicação e interação social (critério A), e um padrão de comportamento, interesses e atividades restrito e repetitivo (critério B). Os sintomas devem estar presentes no período do desenvolvimento e causar prejuízos clínicos significativos no funcionamento social, profissional e em outras áreas importantes da vida do indivíduo. (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2013)

O comprometimento intelectual e de linguagem; condições médicas, genéticas ou ambientais associadas e a presença de catatonia são condições que também devem ser avaliadas e explicitadas no diagnóstico segundo o manual. A gravidade do quadro deve sempre ser avaliada levando em

consideração as manifestações encontradas nos dois domínios da doença, e no DSM-V os critérios para gravidade estão bem caracterizados e divididos em 3 níveis onde se mensura o nível de suporte necessário ao paciente, de acordo com sua clínica.(CONSTANTINO; CHARMAN, 2016)

Muitos indivíduos com TEA apresentam sintomas psiquiátricos associados que não fazem parte do quadro típico do transtorno, sendo que 70% apresentam um transtorno mental comórbido. Assim sendo, quando são preenchidos critérios para outras patologias como transtorno de ansiedade ou TDAH, além do TEA, ambos diagnósticos devem ser dados. (CONSTANTINO; CHARMAN, 2016)

A ausência de déficit intelectual, comprometimento da linguagem, e outro distúrbios mentais coexistentes estão relacionados a melhor evolução do quadro apresentado pelos pacientes, assim como o diagnóstico e tratamento precoce. Para tanto, torna-se relevante que os projetos terapêuticos sejam colocados em prática o mais cedo possível, levando em consideração as diferentes situações clínicas envolvidas, assim como, o contexto familiar e social no qual o indivíduo está inserido (BOSA; 2006; BRASIL, 2014).

4.3 TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA, A FAMÍLIA E O CAPSI

O tratamento da criança com Transtorno do Espectro Autista requer uma abordagem multidisciplinar, e o apoio constante dos cuidadores e da sociedade. Ainda não existe consenso sobre a melhor forma de tratar, porém as estratégias de terapia comportamental e intervenções educacionais vêm sendo aplicadas com sucesso. A Literatura refere que existem diversas formas de abordagens terapêuticas conhecidas mundialmente, utilizando estimulação visual, verbal e brincadeiras (BRASIL, 2014).

Por ser uma doença crônica, a abordagem terapêutica não visa a cura, mas melhorar suas habilidades sociais e de comunicação, assim como desenvolver melhor linguagem, aumentando sua capacidade funcional,

portanto, a participação familiar é fundamental na elaboração do projeto terapêutico e na sua condução. (BRASIL, 2014; NIKOLOV; JONKER; SCAHILL, 2006)

Hoje, não existe uma terapia medicamentosa voltada para os sintomas dos TEA, todavia o uso de fármacos para tratar sintomas específicos como agressividade, ansiedade, hiperatividade e compulsividade melhoram a qualidade de vida do paciente e auxiliam no tratamento. As principais drogas utilizadas são os Inibidores Seletivos da Receptação da Serotonina (ISRS) e os Antipsicóticos Atípicos. (NIKOLOV; JONKER; SCAHILL, 2006)

Como exposto anteriormente a participação familiar é fundamental para o acompanhamento dos pacientes com transtornos autísticos. O cuidado extenso e o permanente período de dedicação podem levar a diminuição das horas de trabalho e lazer, assim como negligência com os outros membros da família, por essa razão algumas propostas de projetos terapêuticos também abordam o treinamento dos cuidadores. (BRASIL, 2014)

A descoberta de uma criança doente na família afeta as relações familiares, colocando os pais frente a emoções do luto pela perda da criança saudável que esperavam. A própria definição de autismo corrobora que ele compromete o grupo familiar, levando este a interromper suas atividades sociais normais em prol do membro doente, estando prejudicadas todas as relações interpessoais do grupo (BRASIL, 2014).

Segundo um estudo feito com 15 pais de crianças autistas, 15 pais de crianças portadoras de síndrome de Down e 15 pais de crianças assintomáticas na faixa etária de 5 a 15 anos revelou que há um nível de estresse maior em familiares de crianças com autismo. Outro estudo feito com 50 pais de pacientes autistas listou suas maiores dificuldades, e entre as principais estão: a falta de informação sobre serviços que seus filhos possam vir a se beneficiar, falta de ajuda para discutir problemas e encontrar soluções, falta de tempo para si mesmos, dificuldade para arcar com as despesas (SPROVIERI; ASSUMPCAO JUNIOR, 2001; MARQUES; DIXE, 2011).

Nesse prisma, o Ministério da Saúde nas diretrizes para a atenção de pacientes com Transtorno do Espectro Autista, ressalta a necessidade de acompanhamento de todos os membros da família, trabalhando com foco na resiliência familiar, a qual tem como alicerce o desenvolvimento da família mesmo vivenciando contexto de desgaste e problemas, posicionando os serviços de saúde e redes de apoio como participantes efetivos no progresso de adaptação do grupo familiar (BRASIL, 2014).

Não obstante, é necessário que os serviços de saúde mental estejam dispostos a ofertar aos cuidadores espaço de escuta, de acolhimento, de orientação e até de cuidados terapêuticos específicos. O desenvolvimento familiar dependerá da qualidade de serviços de saúde, da rede de apoio, dos recursos econômicos, das características familiares próprias, e do “agente estressor”. (BRASIL, 2014)

Como proposta à Reforma Psiquiátrica no Brasil, no tocante a não limitar o tratamento em hospitais psiquiátricos e manicômios, surgiu o Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), priorizando a humanização do cuidado e reduzindo as extensas internações de portadores de transtornos mentais. No Brasil, o primeiro CAPS foi implantado por volta dos anos 80, chegando a 208 unidades em 1992 (ROSA; VILHENA, 2012).

Rosa e Vilhena (2012) referem que o objetivo do CAPS é promover cuidado terapêutico ao paciente com transtorno mental, que foi atendido inicialmente em um pronto atendimento da rede pública, podendo assim fazer o seguimento do cuidado. Esses centros são classificados de acordo com o porte e a capacidade de atendimento de determinado número de usuários, existindo também unidades específicas que trabalham com álcool e outras drogas (CAPSad), e com a população pediátrica (CAPSi).

Os Centros de Atenção Psicossocial Infância-juvenil foram criados com o objetivo de atender casos de maior gravidade e ordenar a demanda em saúde mental infantil e juvenil no seu território de abrangência. São compostos por uma equipe multiprofissional que deve conter no mínimo um médico (psiquiatra, neurologista ou pediatra) com formação em saúde mental

infantil, um enfermeiro e quatro profissionais de nível superior; entre eles podem estar psicólogo, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, e pedagogo; bem como cinco profissionais de nível médio. (COUTO; DUARTE; DELGADO, 2008)

O CAPSi é responsável pelo atendimento regular um número limitado de pacientes e de suas famílias, o acompanhamento deve ser diferenciado, levando em consideração o problema do paciente e o grau de acometimento. São desenvolvidas atividades terapêuticas diversificadas em conjunto ou individualmente, e tendo como prioridade no atendimento pacientes que apresentam quadros de autismo, psicose ou que apresente alguma problemática que incida diretamente em prejuízos psicossociais severos. (COUTO; DUARTE; DELGADO, 2008)

5 METODOLOGIA

5.1. Tipo de estudo

Foi desenvolvida pesquisa descritiva exploratória através de abordagem qualitativa.

5.2. Local do estudo

A pesquisa foi realizada no Centro de Atenção Psicossocial Infanto Juvenil (CAPSi), localizado na cidade de Campina Grande - Paraíba. O serviço selecionado está em funcionamento desde junho de 2006, atende atualmente 259 pacientes cadastrados, incluídos crianças e adolescentes, com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista procedentes de Campina Grande, além de outros 25 municípios da Paraíba.

Sua equipe é composta por psiquiatra, pediatra, neurologista, psicólogo, pedagogo, fisioterapeuta, técnico de enfermagem, assistente social, cozinheiro, porteiro, serviços gerais, assistente administrativo. No serviço não há idade de atendimento pré-estabelecida, porém corresponde o único CAPSi que atende crianças menores de cinco anos em Campina Grande.

5.3. População do estudo

Para contemplar a questão da pesquisa não foi definido previamente o número total de sujeitos, nem o tamanho da amostra representativa desta totalidade, sendo utilizado o método por inclusão progressiva (sem delimitação numérica de participantes antecipadamente), interrompido por critério de saturação (DESLANDES, 2008). No decorrer da coleta foram utilizados critérios de inclusão e exclusão.

Critérios de inclusão

- Cuidadores de crianças com idade entre sete e quinze anos previamente diagnosticadas com Autismo. A faixa etária selecionada representa a prevalência de atendimentos no campo de pesquisa.
- Cuidadores de crianças que frequentavam assiduamente o CAPSi há mais de 1 ano.

Critérios de exclusão

- Cuidadores de crianças que apresentavam outras comorbidades neuropsiquiátricas além do autismo.

5.4. Coleta dos dados

Como o estudo aborda questões que envolvem a subjetividade dos sujeitos, para coleta de falas selecionou-se a técnica de entrevista na modalidade semi-estruturada, que contemplou perguntas fechadas e abertas (MINAYO, 2008).

Para construir o perfil sociodemográfico dos entrevistados inicialmente foi aplicado questionário com perguntas fechadas (APÊNDICE A), e, a seguir, os pesquisadores procederam arguição por meio de um guia de entrevista com questões norteadoras (APÊNDICE B), relacionadas ao objeto do estudo, permitindo ao entrevistado discorrer livremente em suas respostas.

As de informações foram coletadas no mês de outubro de 2016 com os indivíduos que concordaram em colaborar com o estudo, mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). As entrevistas foram realizadas no próprio CAPSi, em caráter individual, em dia e horário acordados com o entrevistado.

Os diálogos foram gravados com aparelho de áudio, que permitiu o registro fidedigno das falas, possibilitando a transcrição das informações de forma integral, condição relevante para a análise e interpretação dos resultados. Cada indivíduo foi identificado pela letra “E” e o número em algarismo arábico correspondente a sequência de coleta (E₁, E₂...).

5.5. Análise dos resultados

As falas gravadas foram transcritas na íntegra, reconhecendo que, a descrição fiel representa o conjunto de pensamentos e concepções do indivíduo, como se os dados falassem por si próprios (GOMES, 2008).

Depois de transcritas, procedeu-se a avaliação aplicando o método da análise de conteúdo proposto por Bardin (2009), utilizando a modalidade de análise temática do referido método, que consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação e cuja presença ou frequência de aparição podem ter significado para o objetivo analítico escolhido.

A realização da análise se estruturou em três etapas: a pré-análise, a exploração do material, tratamento dos resultados e interpretação. A fase de pré-análise compreendeu o período de leitura, organização e sistematização das idéias iniciais. A exploração do material consistiu em proceder a operações, codificações e transformações do mesmo em núcleos de compreensão. Enquanto que na fase de tratamento das informações, os resultados foram tratados de modo a serem significativos e válidos e posteriormente seguiu sua interpretação (BARDIN, 2009).

6 ASPECTOS ÉTICOS

Foram obedecidos nesta pesquisa os princípios éticos da resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde sobre a pesquisa envolvendo seres humanos. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Hospital Universitário Alcides Carneiro (CEP - HUAC), sob CAAE nº 58357816.7.0000.5182 (ANEXO A).

7 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram entrevistados onze cuidadores, sendo nove do gênero feminino (na posição de mães) e dois do gênero masculino (na posição de pais). Relacionado à idade três apresentavam idade entre 20-30 anos, seis entre 31-40 anos, um entre 41-50 anos e um com idade superior a 50 anos. Quanto à escolaridade, quatro referiram ensino fundamental incompleto, seis com ensino médio completo e um com ensino superior incompleto. A maioria frequentava o CAPSi há mais de três anos.

Identificaram-se três temas a partir dos relatos de cuidadores: a descoberta do ser social; cuidadores: papel na dinâmica familiar e propostas para o crescimento do CAPSi.

A DESCOBERTA DO SER SOCIAL

Durante as entrevistas, os cuidadores das crianças autistas relataram que as principais mudanças ocorridas nos infantes, após o início do seu acompanhamento pelo CAPSi, foram relacionadas ao desenvolvimento de suas habilidades sociais no âmbito domiciliar. Essa mudança fica explícita nas seguintes falas:

“Mas questão de casa, porque o tratamento... aqui tem isso, a questão dele querer um brinquedo, e aqui dizer olhe, começar a agredir... ai aqui elas dizem... olhe eu vou te dar, mas quando você ficar quietinho, parar de gritar, não pode falar assim com as pessoas entendeu?! Aqui ele entende isso... em casa, primeiro ele exige, a voz bem, daquela voz de exigência... aí depois ele vê... ele lembra, ele mesmo lembra, num é a gente que incentiva, ele lembra que é pra falar com a vizinha baixa, pra conseguir o que ele quer, ai ele fala bem carinhoso, por favor me dê isso...” (E1)

“Conversa com todo mundo, assiste televisão, repete as propagandas que vê tudinho.” (E7)

“Porque com elas trabalhando com ele aqui assim, é.... em casa ele não gostava de brinquedo, hoje a gente compra brinquedo e ele já pega qualquer brinquedo, já bota na mão, brinca, solta; e antes de vir pro CAPSi, podia ter todos os brinquedos mais bonitos do mundo que ele nem olhava assim, e hoje ele já tá brincando com os brinquedos”. (E10)

A família como instituição sólida da sociedade deve proporcionar a seus membros suporte emocional, econômico e social. O adoecimento de um deles acarreta estresse familiar, na busca de suprir as necessidades especiais do indivíduo afetado. Estudo realizado comparando mães de infantes autistas, portadores de Síndrome de Down e assintomáticos, concluiu que o estresse sobre os parentes das crianças com autismo é mais elevado que os demais estudados, ressaltando que a dificuldade de comunicação refletia no desenvolvimento emocional familiar, e conseqüentemente levava a diminuição das habilidades sociais do autista. (SPROVIERI; ASSUMPCAO JUNIOR, 2001)

Por outro lado, o atraso no desenvolvimento da linguagem é, geralmente, o primeiro sinal percebido na criança com transtorno do espectro autista. Os pais costumam procurar ajuda profissional quando, por volta de 12-18 meses, o menor apresenta a capacidade de comunicar-se através da fala diferente dos outros indivíduos da mesma faixa etária (KLIN, 2016). A melhora na aquisição da fala foi um dos principais avanços observados pelos cuidadores entrevistados:

“Pronto, esse ano ele está desenvolvendo a fala, que ele não falava nada.” (E2)

“Falar, que ele não falava. Ele veio falar com 4 anos, mas o CAPSi ajudou muito.” (E6)

“Na fala, num... ela ficou mais inteligente depois daqui... ela começou a falar depois daqui.” (E7)

“Eu fui encaminhada pelo posto de saúde de onde eu moro, a médica me encaminhou até aqui, entendeu?! Por que de início ele não falava, entendeu?!E foi essa minha maior preocupação.” (E8)

O atraso da fala além de ser uma das maiores preocupações dos pais é um fator preocupante na convivência familiar. Uma revisão de literatura feita no ano de 2003 revelou que nos anos 80 e 90 já haviam estudos que comprovavam que a dificuldade de linguagem verbal expressiva era um fator que contribuía para a desarmonia no lar da criança autista. Sendo assim, o desenvolvimento dessa função traz alívio e facilita a interação e a percepção da família sobre o indivíduo como um ser com capacidade de socializar. (SCHMIDT; BOSA, 2003; SPROVIERI; ASSUMPCAO JUNIOR, 2001)

Nesse prisma, as formas não verbais de comunicação também são escassas e prejudicam a interação do indivíduo que possui TEA com as pessoas que o rodeiam. A coreografia social da criança e do cuidador inicia o desenvolvimento das habilidades sociais cognitivas, de comunicação e simbólicas. Em bebês e crianças autistas o pouco interesse pela face humana, a falta de apego e os distúrbios no desenvolvimento da atenção conjunta, prejudicam a evolução de um meio não verbal de comunicação, que costuma ser mais desenvolvido em outras doenças nas quais a fala é atípica ou inexistente. (KLIN, 2006)

A mudança da forma do olhar e na atenção que a criança delibera aos pais após seu acompanhamento no CAPSi foi outro aspecto pontuado pelos cuidadores, sempre tendo esses aspectos correlacionados a uma melhor interação entre os indivíduos no convívio domiciliar:

“Deles atenderem melhor a gente, antes ele não tinham muito...como elas ensinaram aqui, deles olharem mais na gente, e a gente conseguir falar com eles olhando mais pra eles. Pra eles poderem atender também, que antes... Desde quando chegou aqui não tinha como.” (E3)

“Sim... Eu acho que ele mudou muito foi no olhar, porque o autista ele sente muita dificuldade no olhar, sabe eu senti mais assim no olhar e no modo de ele agir(...)” (E8)

“Ele tanto tá escutando melhor, entendendo as coisas, tanto eu sei lidar. Antes eu ficava meu Deus, e eu sei lá o que ele quer meu Deus... “o que é que tu quer menino?”. (E10)

Esse prejuízo linguístico pode levar a um "prejuízo social", ou seja, dificuldades no uso espontâneo de sistemas verbais e não verbais de comunicação tornando o intercâmbio social ineficaz. O problema maior na comunicação não seria a ausência dos mecanismos físicos de gesto, expressão facial e fala, mas uma falha no uso correto deles em situações sociais ou como ajuda para a comunicação efetiva.(RODRIGUES; FONSECA; SILVA, 2008)

Com a evolução da formas de interagir e de comunicar-se a criança passa então a compreender melhor o meio que o rodeia, e a comportar-se de forma mais adequada diante das situações as quais é exposta, conforme relatos:

“É, essa questão de falar mansinho quando quer, antes ele agredia, por conta da medicação assim também, não é o tanto... mas tem educação também. Olhe, não pode bater, tem que falar direitinho, ai ele entendeu isso aí, mas é muito complicado ainda.” (E1)

“Ele tá mais obediente, mais atencioso com as pessoas, ele tem se aproximado mais das pessoas, tem se permitido fazer amizades, coisas que ele não apresentava antes, tá indo pra escola, já tá aprendendo a ler e fazer o nome dele, conta já de 1 a 10, tem só dificuldade com a coordenação motora dele.” (E4)

“Olhe depois que ele veio para o CAPSi e está estudando o comportamento dele melhorou... na intenção assim de ele parar e obedecer mais, né?!Ele tá obedecendo não tudo... mas tá melhor do que tava.” (E11)

A criança precisa perceber, compreender e aceitar a intervenção do outro como agente de participação. Por isso, o desenvolvimento das habilidades sociais e a percepção dos seus familiares e dele próprio como ser social, conduz de forma evolutiva no tocante ao seu comportamento no lar.(SEGEREN; FERNANDES, 2016)

CUIDADORES: PAPEL NA DINÂMICA FAMILIAR

Durante as entrevistas realizadas com os cuidadores das crianças acompanhadas no CAPSi observou-se que eles atribuem os benefícios no

ambiente familiar, não só as mudanças ocorridas nas crianças mas também a sua evolução como cuidadores, apontando a equipe do CAPSi como peça relevante nesse processo:

“Melhorou bastante, por que assim de certa forma as meninas passam pra gente como é lidar com eles, como dar um não, um sim, como botar regras, como por limites, isso melhorou bastante.” (E2)

“E quando a gente vem pro CAPSi a família tem apoio, tem o encontro dos pais, tem o encontro individual, e é um apoio muito grande que a gente encontra aqui.” (E4)

“Elas ajudam, me ajudam muito... elas passam força pra gente.” (E10)

Em outro momento, quando questionados sobre o que o CAPSi representou no tratamento de seus filhos para sua família, a questão do diagnóstico e do maior acesso a informações sobre o transtorno era um ponto recorrente nas falas:

“Assim, de início foi bem impactante porque eu nunca tinha ouvido falar a respeito do autismo.” (E4)

“Ai, tem sido muito importante porque através daqui que eu comecei a saber mais, conhecer mais sobre autismo(...)” (E5)

“(...) quando eu vim pra cá eu não sabia como é, assim eu não entendia o jeito dele quando ele nasceu... ele foi diferente dos meus outros filhos, eu tenho outros dois filhos, entendeu?! Aqui eu achei muito bom, porque foi onde eu vim ter um maior conhecimento do que era... do que ele estava passando e precisando, e eu só encontrei aqui mesmo.” (E8)

“(...)eu não sabia o que ele tinha e ele foi diagnosticado no CAPSi.” (E9)

A trajetória dos cuidadores das criança com TEA já se inicia no momento da percepção dos sinais e sintomas e do diagnóstico. Uma pesquisa qualitativa feita com 10 mães de crianças autistas verificou que a busca pelo diagnóstico e a falta de informação sobre a doença era uma fator que preocupava e consequentemente trazia estresse para as mães.(EBERT; LORENZINI; SILVA, 2015)

Cuidadores de crianças autistas, por vezes, podem tornar-se agentes dificultadores na convivência e no contexto emocional família, resultante da sobrecarga de atribuições e ansiedade.(SPROVIERI; ASSUMPCAO JUNIOR, 2001) Durante a nossa pesquisa apreendeu-se que o nível de tensão havia diminuído com as respostas encontradas no CAPSi para o comportamento das crianças com o transtorno, tornando o ambiente familiar mais funcional, visto que a forma de agir com a criança mudou de perspectiva. Situações referidas por E9 e E2 em suas falas:

“(...) eu achava que ele era uma criança muito mal-educada, e eu não sabia o que fazer, porque eu tentava... não é assim, não é assim. Então ele sofreu muito né, porque nada daquilo que ele fazia era malcriação, ele tinha algo a mais, que fez com que ele sofresse; sofria ele e sofria a gente.” (E9)

“Assim, antes eu conversava com ele, mas assim conversava como uma crianças normal, né?! E hoje não, eu converso com mais sabedoria, que as meninas passaram aqui pra gente.”(E2)

As diretrizes do Ministério da Saúde para Reabilitação de Pessoas com Autismo destaca o diferente estilo de vida imposto à família do portador de TEA, esclarecendo a importância da condução compartilhada entre profissionais responsáveis e a família, garantindo a esta a sua autonomia (BRASIL, 2014).

Fica evidente a responsabilidade das equipes dos Centro de Atenção Psicossocial, do esclarecimento da doença ao diagnóstico e apoio durante todo tratamento, destacando que a discussão das opções de tratamento com a família faz parte do processo de inclusão e adaptação do indivíduo. Nas observações feitas pelos cuidadores entrevistados eles têm sido ensinados durante o acompanhamento com os profissionais do CAPSi a se comunicar de forma adequada e a lidar com o comportamento dos infantes:

“(...) me ajudou a como cuidar dele, como lidar com.... de vez em quando ele tem surto, como tratar ele, como tirar alguns costumes que ele tem... como eu posso dizer, hum... bater a cabeça, ficar mordendo a roupa, querer ir só por um canto, e o CAPSi me ajudou muito “(E6)

“Ele tá melhor, depois que a gente passou a entender ele. Hoje a gente entende ele, explica que não pode, então assim.... melhorou muito.” (E9)

“Em primeiro lugar me ajudou a cuidar dele, porque antes eu não sabia como lidar com ele, e ele estando no CAPSi eu sei mais lidar com ele. EU tenho mais paciência, e aprendi mais a lidar com ele.” (E10)

“Antes eu em pé mesmo conversava com ele, ai elas falaram... não mãe, baixe pra ficar na altura dos olhos dele, ai pronto ele até me escuta mais.” (E2)

Em um estudo feito sobre o nível de satisfação dos usuários de um Centro de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil, localizado na cidade do Rio de Janeiro, foi constatado que o acompanhamento com os pais das crianças autistas dessa unidade diminuiu a angústia e frustrações vividas por esses pais e, constatou mudanças nas relações sociais, na capacidade para lidar com situações pertinentes ao transtorno mental, no aumento da confiança e alívio emocional. (THIENGO et al., 2015)

O nascimento de uma criança com TEA gera diversos sentimentos na família, a qual se vê confrontada a ajustar suas expectativas as limitações dessa condição, além de se adequar as necessidades de dedicação e prestação de cuidado específico.(RODRIGUES; FONSECA; SILVA, 2008) Portanto o auxílio no enfrentamento do preconceito da doença no ambiente familiar, e apoio nessa nova condição também foi um ponto abordado pelos nossos entrevistados.

“(...) em como lidar com a família, né?! Porque o maior preconceito é o da família, e o CAPSi me ajudou muito, e isso foi a melhor coisa... como a família aceitar, e o CAPSi também convida a família a participar também.” (E6)

“(...)Por conta do meu interesse como mãe de ver a melhora nele, melhorei também como mãe, porque não é fácil você tá em casa e ter um filho que você não pode sair pros lugares que ele não quer ficar, chora, grita e as pessoas não entendem... acham que é manhã, que você não sabe educar, falta de informação.” (E4)

“(...)agora tudo mudou né?! Porque a gente já sabe da especialidade dele e a gente entende que ele não é uma criança doente; que criança doente é aquela que tá internada no hospital; e sim que ele é só uma criança especial, que ele precisa de um carinho a mais, uma atenção a mais, cuidado a mais, então eu não encaro mais ele como uma criança doente.” (E9)

Pode ser observado nas entrevistas que o acompanhamento do CAPSi, tem afetado diretamente o vínculo “criança-cuidador”, e que a melhora na compreensão e comunicação de ambas as partes vêm sendo um fator fundamental na dinâmica e qualidade de vida familiar.

PROPOSTAS PARA O CRESCIMENTO DO CAPSi

Apesar dos avanços ocorridos no tratamento dos pacientes do CAPSi, ao serem questionados sobre a necessidade de melhorias no acompanhamento feito pela instituição, alguns cuidadores relataram queixas em relação a necessidade de um equipe multiprofissional e a constância no acompanhamento de seus filhos.

O cuidado de crianças com transtornos mentais requer uma abordagem multiprofissional, de pessoas capacitadas para lidar com os pacientes e suas famílias.(PAULA et al., 2012) Durante o curso das entrevistas a principal reclamação dos cuidadores foi a ausência de um profissional na área de fonoaudiologia:

“Não, melhorar nada... precisa de profissional que é o fono, né... só isso! O que faz falta aqui é o fono.” (E11)

“A fonoaudióloga, e assim, tipo, uma escolinha(...)” (E6)

“Ele só tem uma natação se for paga, ele só tem uma fonoaudióloga se for paga(...)” (E9)

“A única coisa que eu acho que é o sonho de toda mãe que tem filho aqui que num fala é uma fono. Porque eu já tenho lutado para botar ele num fono e é o maior difícil. Teve um tempo que eu quis botar ele particular, a consulta era 80 reais, 30 minutos.... E não tinha vaga.” (E10)

Antigamente o percentual de crianças com autismo que nunca falaram era em torno de 20% a 30%, porém, o avanço das terapias, e o diagnóstico precoce vem fazendo com que haja uma diminuição nesses números. A aquisição da linguagem verbal é uma das principais preocupações dos pais, por isso a necessidade de um profissional especializado nessa área é de

fundamental importância no projeto terapêutico do infante com TEA. (KLIN, 2006)

Outra queixa recorrente é a quantidade de dias na semana que as crianças frequentam com CAPSi. Durante a semana as crianças que se encontram no serviço onde foram feitas as entrevistas, possuem um dia de terapia, salvo as semanas em que se tem a consulta com algum profissional médico ou psicólogo, previamente agendada pela equipe. Segundo a perspectiva dos pais, um aumento na quantidade de dias no CAPSi, traria uma melhor continuidade ao tratamento.

“Eu tô, eu só acho que devia ter mais dias, se o governo incentivasse melhor, porque o tratamento pra autismo, tem que ser todo dia, num é uma coisinha você vir, e depois passar a semana em casa a criança indo pra escola, a criança convivendo em casa, ou indo pra outros lugares que fazem parte do tratamento também. Por que só tem isso né?! Pra quem é tratado pra autismo em outros lugares é todos os dias.” (E1)

“Eu só acharia que fosse preciso mais dias, porque é um dia só que a gente vem, seria melhor que fosse mais outros dias.” (E8)

“(...) deveria ter direito a mais, deveria ser mais acompanhado (...)” (E9)

Um estudo feito em um CAPSi no Rio de Janeiro demonstrou que os cuidadores ao dividirem a carga do cuidado da criança com TEA com a equipe de saúde, apresentavam uma diminuição do nível de estresse, o que refletia diretamente na qualidade de vida da família. Não obstante, uma duração maior em termos de tempo de atividades no serviço é vislumbrado pelo cuidador como oportunidade de acrescentar benefícios ao seguimento do paciente. (THIENGO et al., 2015)

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O impacto representado nas famílias de portadores de transtorno do espectro autista foi observado como sendo positivo, principalmente relacionado ao desenvolvimento das habilidades sociais do autista no âmbito domiciliar, à aquisição da fala e a interação pelo olhar e atenção dispensada aos pais, sempre tendo esses aspectos correlacionados a um melhor convívio da família.

Os benefícios são atribuídos também a evolução dos sujeitos como cuidadores, através do acesso as informações sobre o transtorno, apontando a equipe do CAPSi como participante relevante no processo. O novo modelo de relação familiar demonstra como destaque a forma de lidar com o filho autista, permeado pela melhor comunicação e segurança no processo. Sobre as necessidades no serviço, ressalta-se a ausência de fonoaudiólogo na equipe para melhor investimento na aquisição da linguagem.

A experiência em desenvolver pesquisa no Centro de Atenção Psicossocial foi enriquecedora, visto que as crianças com transtorno mental de uma forma geral são assistidas de forma integral e longitudinal, e apesar das dificuldades, é nítida a gratidão da maioria dos usuários e dos seus cuidadores aos profissionais que atuam no serviço.

A realização do estudo proporcionou avaliação singular no cenário pesquisado. Por tratar-se de abordagem qualitativa, os resultados que emergiram são próprios do universo pesquisado, não sendo possível generalizar para outros cuidadores ou outros CAPSi. Entretanto, abre espaço para outras pesquisas em cenários diversos.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **ISBN 9780890425558**: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 5 ed. Washington: American Psychiatric Publishing, 2013.

ASSUMPCAO JUNIOR, F.B.; PIMENTEL, A. C. M. Autismo infantil. **Revista Brasileira de Psiquiatria**. São Paulo, v. 22, supl. 2, p. 37-39, 2000 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-4446200000600010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 11 Fev. 2016.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: edições70, 2009. p. 33-4

BOSA, C. A. Autismo: intervenções psicoeducacionais. **Revista Brasileira de Psiquiatria**. São Paulo, v. 28, supl. 1, p. 47-53, 2006. Disponível em . <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462006000500007&lng=en&nrm=iso>. 11 Fev. 2016. 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-44462006000500007>.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília : Ministério da Saúde, 2014.

CONSTANTINO, J. N.; CHARMAN, T. Diagnosis of autism spectrum disorder: reconciling the syndrome, its diverse origins, and variation in expression. **The Lancet Neurology**. Londres, p. 279-291. mar. 2016. Disponível em: <[http://www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422\(15\)00151-9/abstract](http://www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422(15)00151-9/abstract)>. Acesso em: 10 nov. 2016.

COUTO, M. C. V.; DUARTE, C. S.; DELGADO, P. G. G.. A saúde mental infantil na Saúde Pública brasileira: situação atual e desafios. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo , v. 30, n. 4, p. 384-389, Dec. 2008 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462008000400015&lng=en&nrm=iso>. access on 10 Nov. 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-44462008000400015>.

DESLANDES, S. F.O projeto de pesquisa como exercício científico e artesanato intelectual. In: MINAYO, M. C. S; DESLANDES, S. F; GOMES, R. **Pesquisa Social**. 27. ed. Petrópolis: Vozes. 2008. p.31-60.

EBERT, M.; LORENZINI, E.; SILVA, E. F. Mothers of children with autistic disorder: perceptions and trajectories. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre , v. 36, n. 1, p. 49-55, Mar. 2015 . Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472015000100049&lng=en&nrm=iso>. access on 10 Nov. 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2015.01.43623>.

FICUCANE, B.; MYERS, S. M.. Genetic Counseling for Autism Spectrum Disorder in an Evolving Theoretical Landscape. **Current Genetic Medicine Report**. Pittsburgh, p. 147-137. set. 2016. Disponível em: <<http://link.springer.com/article/10.1007/s40142-016-0099-9>>. Acesso em: 10 nov. 16.

GOMES, *et al* . Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies . **Jornal de Pediatria**. Porto Alegre , v. 91, n. 2, p. 111-121, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572015000200111&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 11 Fev. 2016.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.jped.2014.08.009>.

GOMES, R. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In: MINAYO, M. C. S; DESLANDES, S. F; GOMES, R. Pesquisa Social. 27. ed. Petrópolis: Vozes. 2008. p.79-106.

GUPTA, A. R; STATE, M. W. Autismo: genética. **Revista Brasileira de Psiquiatria**. São Paulo, v. 28, supl. 1, p. s29-s38, 2006. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462006000500005&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 11 Fev 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-44462006000500005>.

KLIN, A.. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. **Revista Brasileira de Psiquiatria**. São Paulo, v. 28, supl. 1, p. s3-s11, 2006. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462006000500002&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 10 Fev. 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-44462006000500002>.

LIU, L. et al. Environmental risk factors for autism spectrum disorders. **Der Nervenarzt**, [s.l.], p.1-7, 16 ago. 2016. Springer Nature. <http://dx.doi.org/10.1007/s00115-016-0172-3>.

MARQUES, M. H.; DIXE, M. A. R. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. **Revista de psiquiatria clínica**. São Paulo, v. 38, n. 2, p. 66-70, 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-60832011000200005&lng=en&nrm=iso . Acesso em: 11 Fev 2016 . <http://dx.doi.org/10.1590/S0101-60832011000200005>.

MINAYO, M. C. S. **Trabalho de campo**: Contexto de observação, interação e descoberta. In: MINAYO, M.C.S; DESLANDES, S.F; GOMES, R. Pesquisa Social. 27. ed. Petrópolis: Vozes. 2008. p.61-77.

NIKOLOV, R.; JONKER, J.; SCAHILL, L. Autismo: tratamentos psicofarmacológicos e áreas de interesse para desenvolvimentos futuros. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo , v. 28, supl. 1, p. s39-s46, May 2006 . Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-

44462006000500006&lng=en&nrm=iso>. access
on 10 Nov. 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-44462006000500006>.

ORNOY, A.; WEINSTEIN-FUDIM, L.; ERGAZ, Z.. Genetic Syndromes, Maternal Diseases, Antenatal Factor Associated with Autism Spectrum Disorder. **Frontiers In Neuroscience**. Lausanne, p. 1-20. jul. 2016. Disponível em: <<http://journal.frontiersin.org/article/10.3389/fnins.2016.00316/full>>. Acesso em: 10 nov. 2016.

PAULA, C. S. et al . How to improve the mental health care of children and adolescents in Brazil: actions needed in the public sector. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo , v. 34, n. 3, p. 334-351, Oct. 2012 . Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462012000300014&lng=en&nrm=iso>. access
on 10 Nov. 2016. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rbp.2012.04.001>.

ROSA, C. M.; VILHENA, J. Do manicômio ao CAPS, da contenção (im) piedosa à responsabilização. *Barbarói*. Santa Cruz do Sul, n.37, p. 154-176, 2012. Disponível em: www.online.unisc.br. Acesso em: 15 Mai 2016.

RODRIGUES, L. R.; FONSECA, M. de O.; SILVA, F. F. Convivendo com a criança autista: Sentimentos da Família. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Minas Gerais, v. 12, n. 3, p.321-327, set. 2008. Disponível em: <<http://reme.org.br/artigo/detalhes/272>>. Acesso em: 10 nov. 2016.

SCHMIDT, C.; BOSA, C. A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. **Inter. Psicol.**, [s.l.], v. 7, n. 2, p.111-120, 31 dez. 2003. Universidade Federal do Parana. <http://dx.doi.org/10.5380/psi.v7i2.3229>.

SEGEREN, L.; FERNANDES, F. D. M. Correlation between verbal communication of children with autism spectrum disorders and the level stress of their parents. **Audiol., Commun. Res.**, São Paulo , v. 21, e1611, 2016 . Disponível em
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2317-64312016000100302&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 10 nov. 2016. Epub 01-Abr-2016. <http://dx.doi.org/10.1590/2317-6431-2015-1611>.

SPROVIERI, M. H. S.; ASSUMPCAO JUNIOR. F. B. Dinâmica familiar de crianças autistas. **Arquivo Neuro-Psiquiatria**, São Paulo , v. 59, n. 2A, p. 230-237, 2001. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2001000200016&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 11 Fev 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2001000200016>

THIENGO, D. L. et al. Satisfação de familiares com o atendimento oferecido por um Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSi) da cidade do Rio de Janeiro. **Cadernos Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 23, n. 3, p.298-308, set. 2015. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1414-462x201500030172>.



APÊNDICE A

QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

- 1) Idade: _____
- 2) Gênero: _____
- 3) Procedência: _____
- 4) Grau de parentesco: _____
- 5) Tempo que frequenta o CAPSi: _____
- 6) Escolaridade (referir se é completo ou incompleto):
Fundamental COM. INC.

- Médio *COM.* *INC.*
- Superior *COM.* *INC.*
- Pós-graduação *COM.* *INC.*



APÊNDICE B

Questões Norteadoras

1. O que o CAPSi tem representado para sua família no acompanhamento da criança autista?
2. Quais as principais mudanças ocorridas no ambiente domiciliar após a introdução da criança no CAPSi?

ANEXO A

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O Trabalho do Centro de Apoio Psicossocial e o Impacto na Família da Criança com Transtorno do Espectro Autista

Pesquisador: Mônica Cavalcanti Trindade

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 58357816.7.0000.5182

Instituição Proponente: Centro de Ciências Biológicas e da Saúde - CCBS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.759.514

Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma pesquisa qualitativa sobre os familiares do autista e qual a influência do CAPSI na qualidade de vida da família.

Objetivo da Pesquisa:

Avaliar as mudanças na dinâmica familiar de crianças autistas após serem acompanhadas no Centro de Atenção Psicossocial Infante Juvenil (CAPSi).

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os benefícios superam os riscos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Sendo uma pesquisa exploratória, este estudo representa apenas o início da abordagem do tema. Em relação à escolha da problemática, esta parece ser importante devido este atendimento estar ocorrendo há 10 anos.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos foram apresentados, sem problemas éticos, em consonância com a Resolução 466/12 do CNS.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Somos de parecer APROVADO.

Endereço: Rua: Dr. Carlos Chagas, s/ n

Bairro: São José

CEP: 58.107-670

UF: PB

Município: CAMPINA GRANDE

Telefone: (83)2101-5545

Fax: (83)2101-5523

E-mail: cep@huac.ufcg.edu.br

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
ALCIDES CARNEIRO /
UNIVERSIDADE FEDERAL DE



Continuação do Parecer: 1.759.514

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_759653.pdf	29/07/2016 16:14:05		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.docx	29/07/2016 16:12:50	Mônica Cavalcanti Trindade	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	29/07/2016 16:08:01	Mônica Cavalcanti Trindade	Aceito
Folha de Rosto	02231001.PDF	29/07/2016 15:54:43	Mônica Cavalcanti Trindade	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CAMPINA GRANDE, 04 de Outubro de 2016

Assinado por:
Januse Nogueira de Carvalho
(Coordenador)

Endereço: Rua: Dr. Carlos Chagas, s/ n

Bairro: São José

CEP: 58.107-670

UF: PB

Município: CAMPINA GRANDE

Telefone: (83)2101-5545

Fax: (83)2101-5523

E-mail: cep@huac.ufcg.edu.br



ANEXO VI

Ata da Defesa do Trabalho de Conclusão de Curso (TCC)

Às 14:12 horas do dia 16/11/2016, nas dependências do Hospital Universitário Alcides Carneiro, da Universidade Federal de Campina Grande, Paraíba, realizou-se a defesa do TCC intitulado:

O Trabalho do Centro de Apoio Psicossocial e o Impacto na Família de Criança com Transtorno do Espectro Autista

de autoria do(s) aluno(s):

Maria Eduarda de Melo Pires Ferreira

sendo orientados por:

Mônica Cavalcanti Srinidade

E Co orientador:

Estiveram presentes, os seguintes componentes da Banca Examinadora:

Prof. Dr. Edmundo de Oliveira Gaudêncio
Prof. M. Loucine de Melo Paz
Prof. M. Mônica Cavalcanti Srinidade

Iniciados os trabalhos, o Presidente da Banca Examinadora, Professor(a) Orientador(a) sorteou o aluno:

Maria Eduarda de Melo Pires Ferreira
passando a palavra ao mesmo para iniciar a apresentação, que teve 30 minutos para fazê-lo. A apresentação durou 25 minutos, após a qual foi iniciada a discussão e arguição pela Banca Examinadora. A seguir, os discentes retiraram-se da sala para que fosse atribuída a nota. Como resultado, a Banca resolveu aprovar o trabalho, conferindo a nota final de 10,0. Não havendo mais nada a tratar, deu-se por encerrada a sessão e lavrada a presente ata que vai assinada por quem de direito.

Campina Grande, 16/11/2016.

Orientador

Mônica Cavalcanti Srinidade

Titular 1

[Assinatura]

Titular 2

[Assinatura]

Suplente

[Assinatura]