

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TERAPIA OCUPACIONAL

MARTHA MORAIS MINATEL

**COTIDIANO, DEMANDAS E APOIO SOCIAL DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS E  
ADOLESCENTES COM AUTISMO**

São Carlos

2013

MARTHA MORAIS MINATEL

**COTIDIANO, DEMANDAS E APOIO SOCIAL DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS E  
ADOLESCENTES COM AUTISMO**

Trabalho apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde da Universidade Federal de São Carlos, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Terapia Ocupacional.

Área de Concentração: Processos de Intervenção em Terapia Ocupacional

Orientadora: Profa. Dra. Thelma Simões Matsukura

São Carlos

2013

**Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da  
Biblioteca Comunitária da UFSCar**

M663cd Minatel, Martha Morais.  
Cotidiano, demandas e apoio social de famílias de  
crianças e adolescentes com autismo / Martha Morais  
Minatel. -- São Carlos : UFSCar, 2013.  
101 f.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de São  
Carlos, 2013.

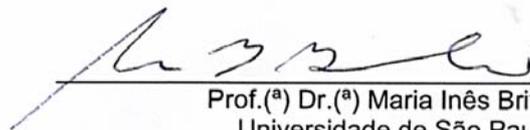
1. Terapia ocupacional. 2. Autismo. 3. Família. 4. Apoio  
social. 5. Cotidiano. I. Título.

CDD: 615.8515 (20<sup>a</sup>)

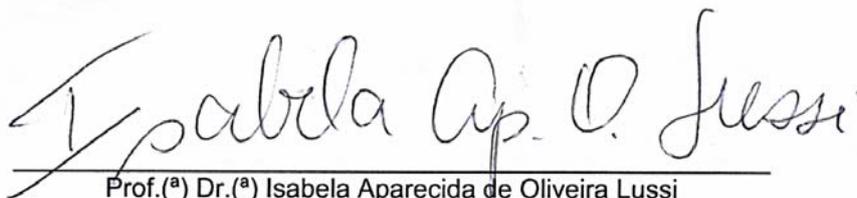
**FOLHA DE APROVAÇÃO DA DISSERTAÇÃO DE MESTRADO DO(A)  
ALUNO(A) MARTHA MORAIS MINATEL, DEFENDIDA PUBLICAMENTE EM 25  
DE FEVEREIRO DE 2013.**



Prof.(ª) Dr.(ª) Thelma Simões Matsukura  
Orientador(a) e Presidente  
Universidade Federal de São Carlos / UFSCar



Prof.(ª) Dr.(ª) Maria Inês Britto Brunello  
Universidade de São Paulo / USP



Prof.(ª) Dr.(ª) Isabela Aparecida de Oliveira Lussi  
Universidade Federal de São Carlos / UFSCar

Homologado na CPG-PPGTO na  
\_\_\_\_\_ª Reunião no dia  
\_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Ao meu pequeno *Marcelo*, por ter compartilhado comigo sua realidade, sensibilidade e modo tão puro de viver... Pelos aprendizados infinitamente maiores do que os ensinamentos; por ter me permitido enxergar o que antes eu não via e reconhecer quanta coisa ainda temos por fazer.... Obrigada meu querido, companheiro e irmão de alma e coração.

## AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por se fazer presente em minha vida por meio de pessoas tão especiais que coloca em meu caminho... Por me dar sabedoria, força e proteção nessa caminhada.

À Professora Thelma Simões Matsukura, que possibilitou a transformação de um pouco da minha realidade e de tantas famílias em algo concreto, vislumbrando a construção de novas possibilidades. Por ter sido muito mais que minha orientadora, exemplo de profissional e ser humano. Obrigada por sua confiança, objetividade, serenidade, atenção e carinho, pela convivência e pelos ensinamentos com tanta dedicação e respeito.

Às professoras que compuseram a banca da minha qualificação, Isabela Aparecida de Oliveira Lussi, Maria Inês Britto Brunello e Ana Aiello, pela dedicação, sensibilidade, apoio e tão importantes considerações tecidas acerca deste trabalho.

Às meninas do Grupo de Pesquisa, Maria Fernanda Barbosa Cid, Carolina Elisabeth Squassoni, Fernanda Rosa, Juliana Archiza Yamashiro, Alyne Kalyane Câmara de Oliveira, Andressa Reiko Bueno, Bruna Taño e Amanda Dourado Fernandes, pelo carinho, convivência e aprendizados compartilhados. Em especial agradeço à Maria Fernanda por sempre ter acreditado em mim, me apoiado e ser tão presente nesta minha história.

À Maria Herminia Costa Barbosa, pelo tempo despendido e pela leitura atenciosa e cuidadosa deste trabalho.

À APAE, especialmente à Nathalia, por ter tão prontamente me auxiliado na identificação dos participantes, pelo carinho e atenção.

Às famílias que participaram deste trabalho, por compartilharem suas histórias, abrirem suas casas e suas vidas para que esta pesquisa pudesse acontecer. Obrigada pela confiança, carinho e exemplo de força e perseverança.

Às mães e minhas amigas queridas, Maria Fernanda Cid e Juliana Archiza Yamashiro, pelas experiências compartilhadas, pelo apoio e carinho que tanto fizeram a diferença neste momento da minha vida.

À minha família - minha mãe Ruth, por ter sido meu exemplo de determinação e coragem. Meu pai Donizeti, por ser meu exemplo de perseverança e serenidade e juntamente com a Inês ter compartilhado comigo a experiência tão singular e verdadeira de ter um irmão mais que especial; por compartilharem comigo suas alegrias e preocupações que me mobilizam continuamente. Ao meu irmão Marcelo, minha motivação, por seu amor sincero.

À minha família de São Carlos: meu irmão Matheus por me acolher em sua casa, pelo carinho, preocupação, pelo incentivo e por sempre ter acreditado em mim. À Alane, minha “irmã” e Alaiti “uma de minhas mães”, por sempre estarem presentes, pela preocupação, amizade e carinho. Obrigada aos três pela companhia, conversas e risadas, tornando meus dias nesta cidade mais felizes.

Aos dois amores da minha vida: meu amor Cesar, pelo que significa em minha vida, pela cumplicidade, pelo apoio incondicional em todos os momentos e de todas as formas, pelo respeito, confiança, incentivo, por sempre acreditar em mim e nunca reclamar da minha ausência, inquietações e angústias nesta fase de nossas vidas... Obrigada por tudo! Ao meu amor Pedro, por trazer novos sentidos, esperança e mais luz à minha vida; por uma paciência e cumplicidade que você nem imagina que tem, mas que foram importantíssimas à sua mãezinha. Amo vocês!

À CAPES pelo apoio financeiro para a realização deste trabalho.

## RESUMO

Em cada fase do desenvolvimento do indivíduo com deficiência surgem demandas e desafios diferentes às famílias e profissionais envolvidos nesta realidade. O presente estudo teve por objetivo identificar, sob a ótica das famílias de crianças e adolescentes com autismo, as experiências cotidianas, suas demandas e o apoio social percebido diante da realidade de cuidados dispensados aos filhos em três fases do desenvolvimento. Participaram do estudo 20 famílias de crianças e adolescentes com diagnóstico de autismo, organizados em três grupos: Grupo 01 (com filhos autistas de 3 a 6 anos); Grupo 02 (com filhos autistas de 7 a 11 anos) e, Grupo 03 (com filhos autistas de 12 a 18 anos). Para a coleta de dados foram utilizados roteiros de entrevista semiestruturada e um Questionário de Identificação. Dentre os principais resultados se identificou que o cotidiano das famílias participantes se organiza em torno do membro com autismo, suas necessidades e dificuldades, aspecto observado tanto no ambiente doméstico como na realização atividades externas. Algumas dificuldades identificadas são comuns aos três grupos, como dificuldades no dia a dia e nas atividades sociais, na comunicação com a criança, na dependência nas atividades de autocuidado e higiene, dentre outras. Especificamente em cada fase, no Grupo 01 os resultados evidenciaram as dificuldades com a aceitação do diagnóstico, no Grupo 02 as dificuldades comportamentais e com o preconceito sofrido e, no Grupo 03 dificuldades em relação a questões específicas da adolescência, especialmente em relação ao desenvolvimento fisiológico. Preocupações com o futuro estão presentes nos três grupos, especialmente a preocupação de quem irá cuidar dos filhos quando os pais não estiverem mais presentes, a qual aumenta de intensidade com o passar dos anos. Em relação ao apoio social recebido pelos cuidadores, a família, destacando-se o companheiro, irmãos e avós do indivíduo com autismo foram identificados como as principais fontes. Além disso, estratégias de enfrentamento foram verificadas em diversas situações do cotidiano familiar, onde arranjos e possibilidades são explorados com determinação. Demandas por orientações, em relação ao desenvolvimento do filho, em como ajudá-lo, sobre o autismo, entre outras, foram identificadas junto aos familiares. Conclui-se que o estudo atingiu os objetivos contribuindo para a ampliação do conhecimento na área, bem como fornecendo subsídios para futuras pesquisas, planejamento de ações e intervenções junto a esta população e para o planejamento de políticas públicas.

Palavras-chaves: autismo, família, apoio social, terapia ocupacional, cotidiano

## ABSTRACT

In each development phase of an individual suffering from a disability, different demands and challenges arise to the families and professionals involved in this reality. This study has aimed on identifying, through the standpoint of the families of autistic infants and teenagers, their daily experiences, demands, as well as the perceived social support while facing the reality of the care given to their children during three development phases. Twenty families of infants and teenagers with autism diagnostics have participated of this study, organized into three groups: Group 01 (with autistic children from 3 to 6 years old); Group 02 (with autistic children from 7 to 11 years old), and Group 03 (with autistic children from 12 to 18 years old). In order to gather data, there have been used semi structured interview routines, and Identification Questionnaires. Amongst the main results, there have been identified that the daily routine of the participant families is organized according to the autistic family members, their needs, and their difficulties. Such aspect has been observed within the domestic environment as well as in the external activities. Some of the identified difficulties are shared by all the studied groups, such as some of the daily routine difficulties, the ones in social activities, in the communication with these children, their dependency with their personal hygiene, among others. Specifically in each phase, the results of Group 01 have highlighted the families' difficulties regarding the acceptance of the diagnostic, in Group 02 stands out the behavioral difficulties and the prejudice with this condition, and, in Group 03, the difficulties regarding adolescence specific issues, particularly the ones regarding the teenagers' physiological development. Concerns with the children's future are perceived in all three groups, particularly the concern regarding who would take care of the children when the parents are not around anymore, which increases in intensity as the years pass by. In relation to the social support perceived by the main care givers, the family, their partners, siblings and grandparents of the individual with autism have been identified as the main sources. Besides that, some strategies for facing their problems have been identified in many situations of the families' daily routine, where arrangements and possibilities are willful explored. There have been identified with the family members some demands for guidance in relation to the children's development, in how to help these individuals with their condition and with other subjects. In conclusion, this study have achieved its goals contributing for enlarging the knowledge in this area, providing benefits for future researches, actions and interventions planning for this population, as well as supporting planning public policies.

Keywords: autism, family, social support, occupational therapy, everyday

## LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 – Informações sobre os participantes do G01.....	24
QUADRO 2 – Informações sobre os participantes do G02.....	24
QUADRO 3 – Informações sobre os participantes do G03.....	25
QUADRO 4 – Informações sobre os indivíduos com autismo, quanto a idade, gênero e avaliação do CARS (G01).....	26
QUADRO 5 – Informações sobre os indivíduos com autismo, quanto a idade, gênero e avaliação do CARS (G02) .....	26
QUADRO 6 – Informações sobre os indivíduos com autismo, quanto a idade, gênero e avaliação do CARS (G03).....	27
QUADRO 7 – Características familiares dos participantes do G01.....	36
QUADRO 8 – Características familiares dos participantes G02.....	37
QUADRO 9 – Características familiares dos participantes do G03.....	38
QUADRO 10 – Contexto socioeconômico dos participantes do G01.....	39
QUADRO 11 – Contexto socioeconômico dos participantes do G02.....	40
QUADRO 12 – Contexto socioeconômico dos participantes do G03.....	41
QUADRO 13 – Informações sobre os indivíduos com autismo do G01.....	42
QUADRO 14 – Informações sobre os indivíduos com autismo do G02.....	43
QUADRO 15 – Informações sobre os indivíduos com autismo do G03.....	44

## SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	12
1.1. Considerações sobre o autismo.....	12
1.2. As famílias e o autismo.....	14
1.3. O dia a dia e o ciclo do desenvolvimento.....	18
2. OBJETIVO.....	22
3. METODOLOGIA.....	23
3.1. Participantes.....	23
3.2. Local.....	27
3.3. Instrumentos.....	28
3.4. Materiais e equipamentos.....	28
3.5. Procedimentos.....	29
3.5.1. Questões éticas.....	29
3.5.2. Elaboração e validação dos roteiros de entrevistas.....	29
3.5.3. Localização dos participantes.....	30
3.6. Coleta dos dados.....	31
3.7. Análise dos dados.....	32
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	35
4.1. Perfil dos participantes do estudo.....	35
4.1.1. As famílias participantes.....	36
4.1.2. Caracterização das crianças e adolescentes.....	41
4.2. Blocos temáticos.....	46
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	85
6. REFERÊNCIAS.....	87
APÊNDICES.....	94

## APRESENTAÇÃO

Como toda história é composta por múltiplas experiências que se comunicam e se atravessam, motivos pessoais e acadêmicos são os responsáveis pelo meu interesse no tema desta pesquisa.

Possuo a experiência singular de conviver com alguém com autismo. No ano de 2008, meu irmão, com 5 anos de idade, foi diagnosticado com transtorno do espectro autista, o que coincidiu com o início da minha graduação em terapia ocupacional na Universidade Federal de São Carlos.

Guiada pelo meu interesse na área da infância e pela necessidade de ampliar meu conhecimento, tive a oportunidade de participar de um Grupo de Pesquisa sobre desenvolvimento e saúde mental, sob coordenação da Profa. Dra. Thelma Simões Matsukura, espaço em que pude descobrir o que realmente fazia brilhar meus olhos - a saúde mental infantojuvenil. Além do conhecimento teórico científico adquirido neste espaço, também pude encontrar pessoas que partilham de meus ideais e acreditam que transformações na realidade de sofrimento tanto das crianças e jovens, como de suas famílias, são possíveis.

Nas discussões, estudos e pesquisas provenientes deste grupo pude observar o quanto de minhas inquietações pessoais ressoavam também nos achados científicos, especialmente nos estudos referentes às famílias de indivíduos com deficiências. A compreensão dos processos que envolvem as famílias de pessoas com deficiência, o impacto causado em sua saúde mental, no funcionamento familiar, dentre outras questões, me deixaram ainda mais fascinada por este tema.

Outra oportunidade valiosa ao meu aprendizado pessoal e profissional foi a participação no Projeto de extensão denominado *Saúde Mental de crianças e jovens: efetivando ações de promoção à saúde e tratamento*. Neste projeto pude enquanto aluna da graduação estudar e acompanhar as terapeutas ocupacionais que atendiam crianças com autismo e, posteriormente, também foi possível atendê-las enquanto terapeuta ocupacional.

Meu contato com os pais destas crianças sempre foi muito importante, pois traziam inquietações que me faziam pensar que ainda eu tinha muito que estudar e pesquisar.

Assim, no ano de 2011 ingressei no Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional da UFSCar com a possibilidade de desenvolver uma pesquisa na área que tanto me encanta, com uma temática tão especial para mim.

Foi nesse momento, que surgiu a oportunidade de pesquisar as necessidades das famílias de crianças e adolescentes com autismo, o seu cotidiano, os recursos que dispunham

e assim dar luz e somar na compreensão de uma realidade que, muitas vezes, na prática profissional é deixada de lado.

Dessa forma, pode-se dizer que com o presente estudo pudemos dar voz a essas famílias, possibilitando que elas relatassem e exemplificassem suas questões cotidianas.

Embora não seja um estudo específico da área de Terapia Ocupacional, há muito que compartilhar e ressaltar em relação à prática com esta população.

Em relação às dificuldades apresentadas pelo indivíduo com autismo, como as comportamentais, os déficits na comunicação, a limitação na autonomia em atividades de vida diária (AVDs) e outras, há várias abordagens de intervenções junto a eles utilizadas pelo terapeuta ocupacional, que buscam oferecer ao indivíduo, dentre outras, melhores condições de desenvolvimento, autonomia e inclusão social.

Assim, a expectativa é que os achados do presente estudo contribuam para a reflexão e proposição de novas práticas e/ou para o aperfeiçoamento das já existentes. Nesta direção, aponta-se que o terapeuta ocupacional possua ferramentas importantes para implementar e desenvolver como, por exemplo, ações nos próprios contextos de desenvolvimento da criança ou adolescente com autismo, como a casa e outros equipamentos em que ele está inserido.

Assim, considera-se que a terapia ocupacional, além de intervir junto ao indivíduo com autismo, deve maximizar a aproximação dos cuidadores para, a partir da compreensão de seu cotidiano, seus costumes, sua rotina, planejar conjuntamente estratégias que minimizem as dificuldades e responda às demandas familiares.

As intervenções podem considerar, por exemplo, na compreensão da rotina familiar, as atividades que a compõe, bem como o significado das mesmas, pois a partir de sua compreensão pode-se planejar, conjuntamente com os familiares, a (re)construção de uma identidade familiar, com atividades que sejam compartilhadas por todos, não apenas focadas em apenas um membro. A possibilidade de construção de uma rotina menos exaustiva possibilitará o desenvolvimento do grupo familiar além de ser uma proteção à saúde de todos.

## 1. INTRODUÇÃO

### 1.1. CONSIDERAÇÕES SOBRE O AUTISMO

O autismo é considerado um transtorno do desenvolvimento de causas neurobiológicas e definido por critérios clínicos, tendo como principais características o comprometimento das áreas de interação social, da comunicação e do comportamento (SCHWARTZMAN, 2011).

Segundo Schwartzman (2011), o conceito do autismo sofreu várias modificações desde sua descrição por Kanner em 1947. Kanner, em suas primeiras publicações relacionava a etiologia do transtorno com fatores ambientais, especialmente ao cuidado parental. Somente a partir da década de 60 pesquisadores e clínicos passaram a ter posições a favor de uma causa biológica. A mudança conceitual ao longo do tempo incluiu o autismo aos Transtornos Globais do Desenvolvimento juntamente com outras condições clínicas descritas nos manuais diagnósticos, como a décima edição da Classificação Internacional de Doenças (CID-10, 1993) e o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM IV-TR, 2002).

Atualmente tem sido bastante utilizado o termo Transtorno do Espectro do Autismo que, segundo Schwartzman (2011), mesmo não sendo uma classificação oficial, é utilizada para se referir a três condições que apresentam semelhanças clínicas: o autismo infantil, a Síndrome de Asperger e o Transtorno Global do Desenvolvimento sem outra especificação.

Segundo Souza-Morato (2007), o conceito de espectro autístico abrange uma gama de distúrbios centrados na interação social, desvios da comunicação verbal e não-verbal, comportamentos repetitivos e interesses restritos. Para a autora, o caráter abrangente do espectro leva à noção de *continuum*, variando no nível de severidade dos déficits na interação social, comunicação, rigidez de interesses, comportamentos repetitivos, sendo possível diferenciá-los baseando-se no início dos sintomas; na presença ou não de retardos desenvolvimentais e severidade dos sintomas (SOUZA-MORATO, 2007).

Schwartzman (2011) destaca que a maioria dos clínicos firmam um diagnóstico a partir dos 3 anos de idade, por volta dos 5 ou 6 anos, quando os sinais e sintomas tornam-se mais evidentes. O autor destaca que há uma tendência atual em se identificar mais precocemente crianças “em risco” de desenvolver o autismo. Contudo, o autor ressalta que até o presente momento não foi identificado um único marcador biológico presente em todos os casos diagnosticados como transtorno do espectro do autismo, embora haja fortes evidências quanto a fatores genéticos em sua determinação.

Silva (2011) realizou um estudo de revisão bibliográfica, considerando o período de

1990 a 2011, na base de dados Pubmed, para identificar o atual conhecimento científico sobre os principais fatores genéticos e ambientais e os sinais precoces que influenciam a idade do diagnóstico do transtorno do espectro autista. A respeito dos fatores genéticos, encontrou predominância nos estudos de familiares e de gêmeos, o que levou a autora concluir que embora muito se tenha avançado com estes estudos, o que reforça a hipótese genética da síndrome, as pesquisas apontam para uma etiologia multifatorial, na interação de fatores genéticos, neuroquímicos e ambientais. Em relação aos fatores ambientais, a autora aponta o aumento da idade parental, a prematuridade, o peso baixo ao nascer, como fatores que podem contribuir para o desenvolvimento do autismo (SILVA, 2011).

Quanto aos sinais precoces do autismo, Silva (2011) aponta as dificuldades no contato visual, na imitação, na resposta ao ser chamado pelo nome, na atenção compartilhada e na troca de afeto. A autora destaca que o conhecimento dos fatores de risco e dos sinais precoces deve contribuir, de forma significativa, para o diagnóstico precoce e, conseqüentemente, para um melhor prognóstico (SILVA, 2011).

Sobre a prevalência do autismo, Paula et al. (2011) apontam que estudos atuais descrevem uma prevalência variando entre 7 e 13 casos para 10.000 indivíduos. Contudo, os autores observam que estes estudos pertencem a países da América do Norte, Europa e Japão. Schwartzman (2010) aponta uma prevalência de 1 em 160 indivíduos, incidência que segundo o autor é superior a de décadas passadas. A explicação mais provável quanto ao aumento do número de pessoas identificadas deve-se ao maior reconhecimento desta condição e a maior abrangência dos Transtornos Globais do desenvolvimento (PAULA et al., 2011; SCHWARTZMAN, 2010).

Pesquisadores apontam que as diferenças entre os países em relação à incidência do autismo devem-se às diferenças metodológicas dos estudos realizados (BERNIER et al., 2010; PAULA et al., 2011). Bernier et al. (2010) e Ravindran e Myers (2011) acrescentam que além da metodologia, há influências culturais que marcam fortemente o reconhecimento do diagnóstico do autismo, ressoando nos dados epidemiológicos.

Bernier et al. (2010) destacam que a observação dos sintomas, o tempo de detecção e a procura por uma avaliação possui percepções e padrões diferentes entre as culturas. Por exemplo, na Ásia a limitação no contato visual da criança não é identificada como sinal para suspeita do diagnóstico, pois culturalmente não olhar os mais velhos diretamente nos olhos é um sinal de respeito, o que leva a uma detecção tardia. Já na Índia, a falha na interação social, nos relacionamentos sociais leva a uma detecção precoce. Não obstante, fatores macroestruturais, como a desatualização de médicos e serviços, os tipos de instrumentos

utilizados também influenciam no processo de diagnóstico e identificação dos casos.

Em relação à produção bibliográfica sobre Transtorno do Espectro Autista, Teixeira et al. (2010) realizaram um estudo de revisão da literatura, com objetivo de analisar a produção científica brasileira sobre este tema, abrangendo o período de 2002 a 2009. Os autores identificaram 93 artigos e 140 dissertações e teses (sendo que 82,1% eram dissertações de mestrado).

Quanto ao enfoque das pesquisas, os autores observaram predomínio dos artigos que discutem sobre “intervenções” (25 artigos). Estudos epidemiológicos e de validação de instrumentos para estabelecimento do autismo estão entre os menos frequentes (3 e 9 artigos respectivamente). Entre os trabalhos de pós-graduação, destacam-se teses e dissertações sobre “padrões de comunicação e relações familiares” (46 dissertações/teses).

## 1.2. AS FAMÍLIAS E O AUTISMO

Alguns aspectos do contexto e da trajetória familiar são comuns entre as famílias que possuem um membro com autismo; tal compreensão é apontada por Fávero (2005) que cita os seguintes aspectos: a trajetória na busca de compreender o problema do filho, constituindo um movimento de peregrinação por hospitais e profissionais de saúde; o luto enfrentado pela família e as dificuldades de lidar com a condição do filho; as mudanças na dinâmica familiar e a sobrecarga emocional materna, que culminam num processo de racionalização do sofrimento; e o desamparo sentido pelos pais no que se refere às perspectivas futuras de cuidado com o filho.

Para Schimidt e Bosa (2003) os familiares de indivíduos com autismo precisam ajustar seus planos e expectativas futuras às limitações desta condição, além da necessidade de se adaptarem à intensa dedicação e prestação de cuidados nas demandas específicas do filho.

Em relação à sobrecarga e desgaste emocional destas famílias, observa-se na literatura sobre famílias de pessoas com deficiência que este é um aspecto comum entre elas (COHN et al., 2000; CROWE et al., 2000; DESSEN; SILVA, 2004; GRAY, 2003; MATSUKURA, 2001; ROSA, 1998; SPROVIERI; ASSUMPCÃO Jr, 2001). Não obstante, estudos comparativos revelam que entre famílias de crianças com deficiência (por exemplo, síndrome de Down, Transtorno de Deficit de Atenção e Hiperatividade), aquelas que possuem crianças autistas apresentam maior estresse (HAMLYN-WRIGHT et al., 2007; HASTINGS, 2003; ROSA, 2008; SMITH et al., 2008).

Schimidt e Bosa (2003) realizaram um estudo de revisão da literatura internacional e nacional sobre o impacto que os Transtornos Globais do Desenvolvimento, em especial o

autismo, têm sobre a família. Os autores destacam que este aspecto não deve ser visto de modo reducionista, pois este fenômeno envolve vários fatores interatuantes, intra e extra familiares os quais afetam a família ao longo do ciclo vital. Os autores elencaram os estudos que buscavam identificar o nível de estresse parental e verificaram que as dificuldades advindas do autismo podem ser consideradas um estressor em potencial, podendo os pais sofrerem ou não os efeitos estressantes, a depender de outras variáveis que interagem, como por exemplo, a severidade das características da criança, a personalidade dos pais, a disponibilidade de recursos comunitários e sociais (SCHIMIDT; BOSA, 2003).

Os autores destacam a pouca publicação nacional sobre o tema, sendo que as pesquisas encontradas relacionam os déficits típicos do autismo (déficit na comunicação, interação social e rigidez de comportamentos) ao funcionamento familiar, concluindo que a família das pessoas com transtornos globais do desenvolvimento tem a saúde emocional de seus membros prejudicada. Contudo, fazem uma ressalva aos modelos destes estudos que trazem a idéia de que o estresse familiar é inerente à presença de um membro autista na família. Os autores destacam a necessidade de outras abordagens na discussão desse tema com a proposta de investigar outros fatores relacionados e identificar possíveis formas de enfrentamento ou minimização do sofrimento que pode limitar o desenvolvimento do grupo familiar.

Outros estudos foram identificados na literatura envolvendo o impacto do autismo no contexto familiar (BENSON et al., 2009; BROBST et al., 2009; FÁVERO, 2005; O'BRIEN, 2007; SANCHEZ, 2004, SCHIMIDT; BOSA, 2007), bem como as formas de enfrentamento diante desta realidade (GRAY, 2006; LYONS et al., 2010; SCHIMIDT et al., 2007).

Em relação ao estresse familiar, Koegel et al.<sup>1</sup> (1992, apud Schimidt e Bosa, 2003), realizaram um estudo no início da década de 90 com a hipótese da existência de um padrão de áreas que influenciam o estresse em pais de crianças com autismo. O estudo foi realizado com 50 famílias de diferentes regiões geográficas dos Estados Unidos e Alemanha que responderam ao *Questionnaire on Resources and Stress*, também levou-se em conta a idade dos indivíduos com autismo (entre 3 e 31 anos) e o nível de funcionamento (QI). Dentre os itens avaliados pelos pesquisadores, o que mostrou maior consistência quanto ao estresse em pais e mães foram as preocupações relativas ao bem-estar de seus filhos, quando os mesmos não puderem mais prover seus cuidados aos filhos. Os autores subdividiram as preocupações

---

<sup>1</sup> KOEGEL, R.L.; SCHREIBMAN, L.; LOOS, L.M.; DILRICH-WILHELM, H.; DUNLAP, G.; ROBBINS, R.; PLIENIS, A.J. Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 205-215.1992.

destacando as seguintes: preocupação com o futuro de seu filho; dificuldades cognitivas e habilidades de funcionamento independente da criança; e aceitação em sua comunidade.

Rosa (2008) reforça tais considerações ao destacar em sua pesquisa que famílias de crianças autistas apresentam um alto grau de preocupação quanto ao bem estar destas crianças quando os pais não puderem mais providenciar cuidados a elas e também destacam as preocupações com as inabilidades lingüísticas e cognitivas das crianças.

Em relação às formas de enfrentamento, destacam-se os estudos que buscam identificar as estratégias de *coping*. O conceito de *coping* tem sido descrito como as formas de enfrentamento utilizadas por um indivíduo diante de situações estressantes (GRAY, 2006; SCHMIDT et al., 2007).

Gray (2006) realizou um estudo longitudinal com 28 pais de indivíduos com autismo (com idade entre 4 e 19 anos) para identificar como estes cuidadores lidam com essa realidade ao longo de, aproximadamente, uma década, através da realização de entrevistas e da observação participante. O autor concluiu que as estratégias de enfrentamento mudaram desde a época do estudo inicial, sendo que poucos pais continuavam enfrentando a situação por meio da confiança nos serviços oferecidos, no apoio familiar e através do isolamento social e passaram a lidar mais com estratégias focadas na emoção e na sua espiritualidade.

Schmidt et al. (2007) também observaram um predomínio de estratégias focadas na emoção, em um estudo realizado com 30 mães com filhos com diagnóstico de autismo, destacando as seguintes categorias: distração, busca de apoio social/religioso, inação e evitação.

Outro aspecto importante que pode interferir no nível de estresse parental é o suporte social que esta pessoa recebe assim como relatado por Schmidt e Bosa (2003) que destacam que um dos fatores modificadores do nível de estresse dos familiares é o apoio social<sup>2</sup> que recebem. Estudos apontam o apoio social como um preditor para o ajustamento dos membros de famílias com algum membro com deficiência, sendo este um fator de proteção à saúde emocional do grupo familiar (BARBOSA, 2010; FÁVERO, 2005; MATSUKURA, 2001; MATSUKURA et al., 2007; SANTOS, 2009; SMEHA; CEZAR, 2011).

Uma das fontes de apoio social aos pais de indivíduos com deficiência pode ser os

---

<sup>2</sup> No presente estudo, apoio social e suporte social serão utilizados como sinônimos e a compreensão aqui adotada é a de Matsukura et al. (2002) que aponta que o suporte social deve ser considerado como um metaconstruto com três componentes conceituais distintos: recursos de rede de suporte, comportamento suportivo e as avaliações subjetivas de suporte.

profissionais que acompanham estas pessoas. Schimidt e Bosa (2003) observaram em seu estudo que um dos fatores que podem atenuar o estresse materno e impedi-lo de avançar para fases mais agudas é o suporte social que as mães relataram receber da instituição que atendia seus filhos com autismo.

Em relação ao suporte oferecido pelos profissionais, Matsukura e Menecheli (2008) realizaram um estudo com seis famílias de crianças autistas, com idade entre 4 e 8 anos, cujo objetivo foi identificar as principais demandas e expectativas de famílias de crianças autistas, relativas aos profissionais envolvidos no tratamento da criança e ao enfrentamento do cotidiano da família e da criança em desenvolvimento. Dentre os resultados apontados pelas autoras, destaca-se que as famílias desejam receber mais informações por parte dos profissionais a respeito do problema de seus filhos, além de orientações em como cuidar das crianças em casa e perspectivas de evolução. Além disso, há a preocupação com o futuro da criança principalmente quanto a sua independência, sexualidade e responsabilidade pelos cuidados do filho no futuro.

Em consonância com estas considerações, outros estudos apontam para a necessidade dos pais em receber mais informações por parte dos profissionais que acompanham seus filhos (OSBORNE; REED, 2008; WIBERG et al., 2007) bem como a necessidade de maior compreensão pelos pais do que lhes é informado pelos técnicos (DILLEMBURGER et al., 2010; KOGAN et al., 2008).

Um estudo realizado por Dillemburger et al. (2010) discute o conteúdo das informações fornecidas pelos profissionais aos pais de autistas e conclui que os técnicos devem escutar com mais atenção às preocupações dos familiares antes de decidir sobre as estratégias de intervenção. O estudo teve por objetivo analisar as semelhanças e diferenças de pontos de vista dos pais e profissionais em relação ao comportamento da criança, apoio fornecido às famílias e às futuras necessidades dessas famílias. Os autores apresentaram em seus resultados semelhanças e diferenças importantes entre as visões. Entre as semelhanças destacam: a necessidade de melhorias futuras no que diz respeito às intervenções e apoio social aos familiares, necessidade de melhores oportunidades de inclusão social, de respeito aos direitos e melhor fluxo de informações entre pais e profissionais. Em relação às diferenças, os profissionais destacaram a preocupação com os comportamentos externalizantes como padrões de sono irregular, comportamentos desafiadores, e a hiperatividade; enquanto os pais estavam mais preocupados com os comportamentos mais comumente associados com o autismo, como as deficiências na interação, com as habilidades sociais e com a comunicação.

### 1.3. O DIA A DIA E O CICLO DO DESENVOLVIMENTO

Por ser o autismo uma condição crônica, Fernandes (2009) aponta que o acompanhamento dos indivíduos autistas é intenso e contínuo. Isto implica em considerar que os profissionais envolvidos acompanharão um longo período da vida do indivíduo e presenciarão as mudanças que ocorrem ao longo do seu desenvolvimento, o que exigirá, por sua vez, adaptações desses profissionais por meio de revisão constante das demandas focadas nos programas de intervenção e atenção a estas famílias (HUMPHRY; CASE-SMITH, 2001).

Segundo Turnbull e Turnbull (1990) em cada fase do desenvolvimento surgem novas demandas, sendo que muitas são semelhantes àquelas que famílias de crianças com desenvolvimento típico apresentam. Contudo, para os autores, as famílias que têm filhos com necessidades especiais também enfrentam as exigências advindas da própria condição de deficiência da criança (TURNBULL; TURNBULL, 1990).

Estudos apontam que em famílias de crianças com deficiência, nos primeiros anos de vida, alguns desafios podem estar presentes como dúvidas com relação ao diagnóstico, às possibilidades de tratamento, ao prognóstico da criança, e em relação aos cuidados diários como alimentação e banho (HUMPHRY; CASE-SMITH, 2001; TURNBULL; TURNBULL, 1990).

As próximas fases: pré-escolar e escolar, também possuem suas especificidades. Neste momento do ciclo de desenvolvimento as prioridades passam a envolver aspectos do contexto escolar, como por exemplo, habilidades de comunicação, de interação entre os pares e de busca de independência, estando as atividades de vida diária e vida prática neste último item (HUMPHRY; CASE-SMITH, 2001).

Seguindo a linha do desenvolvimento humano, outro marco relevante para a família é a transição da infância para a adolescência. A busca de autonomia e de solidificação da identidade, a sexualidade e as mudanças biológicas são algumas das demandas que os adolescentes trazem nessa fase de seu desenvolvimento (HUMPHRY; CASE-SMITH, 2001).

Especificamente em relação ao autismo, a literatura traz estudos que apresentam especificidades em relação à infância (BERNIER et al., 2010) e à adolescência (DAILLY; GOUSSÉ, 2010; DANIEL; BILLINGSLEY, 2010; LIN et al. 2011).

Bernier et al. (2010) realizaram um estudo de revisão bibliográfica o qual identificou especificidades das experiências familiares ao longo do desenvolvimento do indivíduo autista.

Segundo os autores, em uma família com uma criança autista, a infância é caracterizada pelo reconhecimento da deficiência, percepção do atraso na fala e de comportamentos incomuns. Após o diagnóstico, há a aceitação de uma trajetória de desenvolvimento atípico. Muitos pais deixam de trabalhar para coordenar o tratamento de seus filhos e podem enfrentar estresse relacionado com os comportamentos estereotipados, imprevisíveis e repetitivos de crianças autistas que muitas vezes limitam as possibilidades da família para atividades sociais e interrompem a rotina diária da família. Os problemas típicos que os pais podem enfrentar durante esse período incluem padrões de sono irregular da criança, hiperatividade ou comportamento perturbador, a falta de habilidades de comunicação e hábitos alimentares restritos.

Como desafio da fase escolar, Bernier et al. (2010) apontam a inserção dos filhos com autismo nos contextos educativos. Para os autores as possibilidades de inserção variam de acordo com o nível intelectual da criança, se a criança tem significativa deficiência intelectual e se utiliza o banheiro de modo independente. Os autores destacam ainda que nesta fase pode haver intensa tristeza dos pais em situações de encontro com outras crianças com desenvolvimento típico.

Em relação ao período da adolescência, Dailly e Goussé (2010) realizaram um estudo que buscou compreender esta fase específica nas famílias de adolescentes com autismo. Foram participantes 13 mães com idade entre 38 e 56 anos e a idade média dos filhos foi de 15 anos (12 a 19 anos); destes 11 eram meninos e 2 eram meninas. Dentre os principais resultados os autores destacam que a maioria das mães relataram problemas em seus relacionamentos com os adolescentes, causados principalmente por distúrbios comportamentais, que podem ser do tipo agressivo. A comunicação permanece um problema para as mães, mesmo que o filho tente se comunicar mais que na infância, contudo muitas vezes é de difícil interpretação ou inexistente. O comportamento também tem impacto, as dificuldades são resultados especialmente do comprometimento da socialização, principalmente com a expressão pública da sexualidade, além da agressividade (aumento da força física). Há também dificuldade de relação do adolescente com seus pares. Isto tudo leva as mães a evitarem lugares públicos onde o adolescente chama atenção dos outros, o que as mães relatam como o receio do “olhar” dos outros.

Não obstante, os resultados do estudo revelam importante apoio advindo do cônjuge, especialmente em relação à educação no cotidiano. A partilha de tarefas torna-se importante, mas complicada e até ambígua para eles, pois é necessário intervir na higiene pessoal dos filhos, que já apresentam uma estatura de adultos, mas não são autônomos. Outra questão da

divisão de tarefas relaciona-se à aceitação das ordens dada por um dos pais, além do medo do conflito com a mãe diante do aumento da força física do filho, conflitos muitas vezes resultado de falhas na comunicação e do comportamento opositor do adolescente. Contudo este apoio não é visto como suporte emocional pela maioria das mães, pois suas dificuldades vão além do apoio do cônjuge, na medida em que eles não têm as respostas que elas esperam. Tais dificuldades dizem respeito à angústia do futuro profissional dos jovens, a dúvida da afetividade do filho por elas e ao crescimento do filho (DAILLY; GOUSSÉ, 2010).

Além de estudos que focalizam fases específicas do desenvolvimento (BERNIER et al., 2010; DAILLY; GOUSSÉ, 2010; DANIEL; BILLINGSLEY, 2010; LIN et al. 2011), foram localizados na literatura pesquisas relacionadas às mudanças quanto ao impacto do autismo sobre as famílias em diferentes fases do desenvolvimento (GRAY, 2006; LEE et al., 2008; WHITE et al., 2011).

Lee et al. (2008) realizaram um estudo que buscou examinar as preocupações parentais e qualidade de vida em crianças com autismo durante a primeira infância (3-5 anos), infância (6-11 anos) e adolescência (12-17 anos), comparadas às crianças com Transtorno de Déficit de Atenção / Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDA / TDAH) e grupo controle com desenvolvimento típico, em uma amostra nacional dos Estados Unidos através de uma análise transversal dos dados informados por pais à Pesquisa Nacional de Saúde da Criança (National Survey of Children's Health-NSCH) de 2003. O estudo foi realizado por telefone, após os pais informarem sobre as condições de seus filhos, era apresentando aos respondentes questões sobre a qualidade de vida. Os grupos estabelecidos para comparação contaram com crianças e adolescentes representando as faixas etárias consideradas, no total de 483 crianças com autismo, 6319 crianças com TDA/TDAH e, 528.156 no grupo controle (crianças cujos pais informavam que não possuíam deficiência ou condições médicas).

Apesar de apresentar os resultados por grupos etários, os autores identificaram ser comum entre as idades abordadas, porém com diferenças na intensidade, o maior nível de carga de cuidado da criança, atendimento menos frequente de serviços religiosos, uma maior probabilidade de sair de um emprego por causa de problemas de cuidados com o filho, mais dias de ausência à escola, menos participação em atividades e eventos e menos envolvimento em serviços comunitários no grupo de famílias com crianças autistas, em comparação com famílias de crianças com TDAH e crianças com desenvolvimento típico (LEE et al., 2008).

Os autores apontam a limitação metodológica do estudo em relação à confiabilidade do diagnóstico das crianças e adolescentes pois não possuem validação clínica, as diferenças existentes entre os indivíduos autistas (severidade do transtorno, comorbidades), a limitação

de questões para explorar um tema amplo como a qualidade de vida, dentre outros.

White et al. (2011) realizaram um estudo, na cidade de Ontário, cujo objetivo foi examinar a experiência de crise nas famílias de indivíduos com autismo desde a infância até a idade adulta (idades entre 11 e 20 anos), a partir de um questionário on line. O estudo identificou os comportamentos desafiadores como a fonte mais duradoura dos fatores de estresse entre os indivíduos com autismo ao longo da vida. Os autores associam certos estressores com diferentes estágios de desenvolvimento, tais como: os pais das crianças mais novas com autismo são confrontados com o processo de adaptação ao diagnóstico e se deparam com os programas de intervenção pela primeira vez; pais de crianças em idade escolar podem ser afetados ao buscarem apoios educativos adequados, ou pela dificuldade da criança em estabelecer relacionamentos com seus pares apropriados ao desenvolvimento; já entre os pais de adolescentes e adultos destaca-se a preocupação com a transição do ambiente escolar para o trabalho.

Os autores apontaram algumas limitações metodológicas no estudo, como por exemplo, o breve questionário para identificar respostas qualitativas e a não identificação de informações demográficas, como etnia, gênero, papel do membro na família, entre outros. Também apontam que futuros estudos considerem estas informações e utilizem um roteiro de entrevista semi-estruturado e/ou uma escala de classificação de crises para maior confiabilidade dos dados. Além disso, quanto à forma de coleta de dados, somente aqueles que têm acesso à internet puderam participar e, ainda, não se tem a certeza se de fato os participantes são parentes de pessoas com autismo.

Outro estudo realizado com pais de crianças e jovens com autismo foi realizado em Portugal, por Marques e Dixe (2011). A amostra foi composta por 50 pais, porém os autores não especificam a idade dos filhos. O objetivo do trabalho foi identificar as necessidades dos pais de crianças e jovens com autismo e relacioná-las com funcionamento familiar; nível de estresse, depressão e ansiedade; estratégias de coping familiar; bem-estar pessoal e satisfação com a vida. Em relação às necessidades dos pais, identificadas por meio de um questionário fechado, destacaram-se: falta de informação sobre os serviços médico e de segurança social (86%), necessidade de ajuda para discutir problemas e encontrar soluções (80%), necessidade de ter mais tempo para si mesmo (68%), necessidade de ajuda para pagar as despesas (60%) e necessidade de encontrar alguém que fique com o filho para os pais poderem descansar (56%).

Quanto às correlações, identificaram que os pais que sentem mais necessidades, sentem mais estresse, ansiedade e depressão; quanto maior o número de necessidades, as

estratégias de *coping* são menos eficazes; e quanto mais necessidades, menos bem estar e satisfação com a vida (MARQUES; DIXE, 2011).

A partir da revisão bibliográfica realizada, na base de dados Scopus e Scielo, nos bancos de teses e dissertações da Universidade Federal de São Carlos, Universidade de São Paulo, Universidade de Campinas, considerando o período de 2002 a 2011, utilizando as palavras-chave *autism AND family*, foram identificados na literatura internacional estudos que abordam diferentes fases do desenvolvimento, seja nos indivíduos com autismo ou no impacto em suas famílias. Alguns destes estudos foram apresentados anteriormente e os limites metodológicos explicitados.

Na literatura nacional não foram encontrados estudos que busquem identificar as demandas das famílias com filhos com autismo infantil ao longo do desenvolvimento. Foram encontrados estudos pontuais, focalizando faixas etárias específicas e que identificaram as principais preocupações dos pais (FÁVERO, 2005; MATSUKURA; MENECHILI, 2008; ROSA, 2008) ou que englobam diferentes fases, porém sem esclarecer as especificidades entre elas, como o estudo realizado por Semensato et al., (2010) com 7 mães de crianças, adolescentes e adultos com diagnóstico de transtorno autista, com o objetivo de identificar a percepção dos pais a respeito das necessidades e prioridades no cuidado de seus filhos.

Considera-se importante a realização de estudos que focalizem a realidade das famílias e de seus filhos com diagnóstico de autismo em diferentes fases do ciclo de vida, e as implicações e demandas que surgem neste contexto na realidade brasileira.

Desse modo o presente estudo propõe um aprofundamento em relação ao conhecimento existente sobre a realidade vivida pelas famílias com filhos autistas, suas experiências cotidianas, suas demandas e o apoio social percebidos em algumas fases do ciclo vital.

Considera-se que o conhecimento produzido a partir do presente estudo possa ampliar o conhecimento sobre a realidade destas famílias e fornecer subsídios para o planejamento e implementação de práticas de intervenção e estratégias de ação direcionadas a esta população, além do planejamento de políticas públicas.

## 2. OBJETIVO

O presente estudo teve por objetivo identificar, sob a ótica das famílias de crianças e adolescentes com autismo, as experiências cotidianas, suas demandas e o apoio social percebido diante da realidade de cuidados dispensados aos filhos em três fases do desenvolvimento, a saber: período dos 3 aos 6 anos, período dos 7 aos 11 anos e período dos

12 aos 18 anos.

### 3. METODOLOGIA

#### 3.1. Participantes

Foram participantes do estudo 20 famílias de indivíduos com autismo, representadas pelo familiar mais envolvido com os cuidados do filho. Os participantes compuseram três grupos que caracterizam marcos do desenvolvimento, a saber: Grupo 01 (G01): famílias de crianças entre 3-6 anos; Grupo 02 (G02): famílias de crianças entre 7-11 anos; Grupo 03 (G03): famílias de adolescentes entre 12-18 anos.

O G01 foi composto por 6 famílias (F1, F2, F3, F4, F5, F6), o G02 por 9 famílias (F7, F8, F9, F10, F11, F12, F13, F14, F15) e o G03 por 5 famílias (F16, F17, F18, F19, F20).

Para a composição dos grupos, os seguintes critérios de inclusão foram estabelecidos: a criança e o adolescente ter diagnóstico de autismo registrado em prontuário, não ter registro de comorbidades em prontuário e a faixa etária dos indivíduos com autismo estar entre 3 e 18 anos.

A divisão etária dos grupos foi realizada a partir da literatura consultada. A faixa etária no G01 justifica-se pelo fato de ser, comumente, esta a fase em que as famílias recebem o diagnóstico (SCHWARTZMAN, 2011), pois raramente ele é dado antes dos 3 anos de idade. A faixa etária do G02 justifica-se por ser a idade em que as crianças estão inseridas no contexto escolar, seja especial ou regular (BERNIER et al., 2010). A faixa etária do terceiro grupo foi considerada por caracterizar a fase da adolescência, com especificidades quanto às mudanças comportamentais, físicas, entre outras (DAILLY; GOUSSÉ, 2010).

A seguir, serão apresentados os quadros 1, 2 e 3, contendo informações a respeito dos participantes do estudo nos respectivos grupos: G01, G02 e G03.

No Quadro 1, serão apresentadas informações sobre os participantes do Estudo que compõem o G01.

Quadro 1: Informações sobre os participantes do G01.

<b>Cuidador</b>	<b>Grau de parentesco</b>	<b>Idade</b>	<b>Profissão</b>	<b>Trabalha fora atualmente</b>	<b>Escolaridade</b>
F01	Mãe	23	Catadora de reciclagem	Sim (trabalho temporário por 6 meses)	Ensino médio completo
F02	Mãe	30	Do lar	Não	Ensino médio completo
F03	Mãe	22	Do lar	Não	Ensino médio completo
F04	Mãe	39	Do lar	Não	Ensino médio completo
F05	Mãe	38	Auxiliar de produção	Sim (indústria)	Técnico em eletrônica
F06	Mãe	26	Do lar	Faz bico (recepcionista em um buffet)	Ensino médio incompleto (está cursando supletivo)

O Quadro 2 traz informações a respeito dos participantes que compuseram o G02.

Quadro 2: Informações sobre os participantes do G02

<b>Cuidador</b>	<b>Grau de Parentesco</b>	<b>Idade</b>	<b>Profissão</b>	<b>Trabalha fora atualmente</b>	<b>Escolaridade</b>
F07	Pai	41	Engenheiro de produção	Não	Superior completo
F08	Mãe	36	Professora de educação física	Não	Superior completo
F09	Mãe	32	Do lar	Não	Ensino fundamental completo
F10	Mãe	35	Do lar	Não	Ensino fundamental completo
F11	Mãe	31	Do lar	Não	Ensino médio completo
F12	Mãe	34	Auxiliar administrativo	Sim	Ensino médio completo
F13	Mãe	43	Do lar	Não	Superior completo
F14	Mãe	45	Cozinheira	Sim	Ensino fundamental incompleto (2ª série)

F15	Pai	55	Supervisor de lixo (funcionário público)	Sim	Ensino médio completo
-----	-----	----	---	-----	-----------------------

O Quadro 3 a seguir, traz informações a respeito dos participantes do G03.

Quadro 3: Informações sobre os participantes do G03.

Cuidador	Grau de Parentesco	Idade	Profissão	Trabalha fora atualmente	Escolaridade
F16	Mãe	49	Do lar	Não	Ensino fundamental incompleto (4ª série)
F17	Mãe	39	Do lar	Não	Ensino médio incompleto (2º ano)
F18	Avó (é a responsável pela criança)	67	Do lar	Não	Ensino fundamental incompleto (4ª série)
F19	Mãe	44	Do lar	Não	Ensino fundamental incompleto (4ª série)
F20	Pai	41	Músico e representante comercial	Sim	Ensino médio completo

Do total de participantes de estudo, distribuídos nos 3 grupos, 16 são representados pelas mães e os demais por outros membros da família, como o pai (3 participantes) e a avó (1 participante). Observa-se que no G01 todas as participantes são as mães, e nos outros dois grupos aparecem outros membros da família.

A idade dos participantes variou de 22 a 67 anos de idade, com uma média de idade de 30 anos no G01, 43 anos no G02 e 54 anos no G03.

Quanto à escolaridade, a maioria dos participantes possui o Ensino médio (completo ou incompleto). No G01 há um participante com ensino técnico e no G02 três participantes com ensino superior completo.

Treze dos 20 participantes não estavam trabalhando fora de casa no momento da coleta de dados, sendo três do G01, seis do G02 e no G03 quatro participantes. Entre aqueles que estavam trabalhando destaca-se a informação sobre a inserção em trabalhos temporários ou sem vínculo empregatício, ou seja, sem carteira assinada, apenas seis participantes trabalhavam com vínculo empregatício (G01 = 2, G02 = 3 e G03 = 1).

A seguir serão apresentadas informações sobre as crianças e adolescentes com diagnóstico de autismo, que serão identificados por f1, f2 e assim sucessivamente, sendo seu número correspondente ao de sua família.

O Quadro 4, apresenta informações sobre as crianças do G01, em relação a idade, gênero e o grau de severidade do transtorno autista, mensurado por meio do CARS (*Childhood Autism Rating Scale*). Os escores do CARS foram obtidos junto à instituição que as crianças e adolescentes frequentam, por meio da análise de registros presentes nos prontuários. A escala foi aplicada previamente pelos técnicos que os acompanham.

Quadro 4: Informações sobre os indivíduos com autismo, quanto a idade, gênero e avaliação do CARS (G01)

<b>Indivíduo</b>	<b>Idade (anos)</b>	<b>Gênero</b>	<b>CARS</b>
f1	4	Feminino	53,5 (grave)
f2	5	Masculino	33,5 (leve-moderado)
f3	4	Masculino	39 (grave)
f4	6	Masculino	47 (grave)
f5	3	Masculino	32 (leve-moderado)
f6	4	Masculino	37 (grave)

No Quadro 5 apresentam-se informações das crianças do G02.

Quadro 5: Informações sobre os indivíduos com autismo, quanto a idade, gênero e avaliação do CARS (G02)

<b>Indivíduo</b>	<b>Idade (anos)</b>	<b>Gênero</b>	<b>CARS</b>
f7	8	Masculino	32 (leve moderado)
f8	11	Masculino	49 (grave)
f9	9	Masculino	36 (leve moderado)
f10	7	Feminino	34 (leve moderado)
f11	10	Masculino	48 (grave)
f12	8	Masculino	43 (grave)
f13	10	Masculino	45,5 (grave)
f14	9	Masculino	56 (grave)
f15	7	Masculino	55 (grave)

A seguir apresentam-se informações dos adolescentes que compõem o G03.

Quadro 6: Informações sobre os indivíduos com autismo, quanto a idade, gênero e avaliação do CARS (G03)

<b>Indivíduo</b>	<b>Idade</b>	<b>Gênero</b>	<b>CARS</b>
f16	16	Feminino	58 (grave)
f17	16	Feminino	34 (leve-moderado)
f18	15	Masculino	33 (leve-moderado)
f19	16	Masculino	36 (leve-moderado)
f20	18	Feminino	37 (grave)

Do total de crianças e adolescentes participantes da amostra, 15 deles são do sexo masculino e 5 do sexo feminino, sendo que no G01 e no G02 há duas meninas e no G03 elas são a maioria dos participantes, três dos cinco adolescentes.

Quanto à avaliação pelo CARS, entre os participantes, 12 deles foram avaliados como nível do transtorno grave, na proporção de 4 crianças no G01, 6 crianças no G02 e 2 adolescentes no G03. Oito dos participantes foram avaliados como leve-moderado, sendo 2 no G01, 3 no G02 e 3 no G03.

### 3.2. Local

A pesquisa foi desenvolvida em uma cidade de, aproximadamente, 221 mil habitantes, no interior do estado de São Paulo.

Para a identificação dos participantes contatou-se a APAE do município, que oferece serviço especializado na área de autismo desde o ano de 2004. Segundo informações dos técnicos da instituição, tal serviço foi criado a partir do movimento de um grupo de pais de crianças e adolescentes com autismo que não encontravam na cidade serviços que respondiam às demandas de seus filhos. Por meio do juizado foram atendidos, após uma parceria que se firmou entre prefeitura e APAE a qual passou a oferecer o atendimento especializado.

Segundo o Informativo Trimestral de abril-junho 2011, veiculado pela APAE, no ano de 2011 foi ampliado o serviço oferecido com a criação do Centro de Atendimento ao Autista por meio do apoio de autoridades e da secretaria municipal de educação. Segundo os técnicos, no momento da coleta de dados a instituição atendia 67 pessoas com diagnóstico de autismo, com idades variadas, alguns com outras condições clínicas associadas (por exemplo: síndrome

de down, macrocefalia, entre outras).

A coleta de dados foi realizada na residência das famílias participantes em diferentes regiões do município.

### 3.3. Instrumentos

1) *Questionário de identificação*: desenvolvido pela pesquisadora. O questionário solicita informações gerais dos participantes, como idade, composição familiar, escolaridade, entre outros (APÊNDICE A).

2) *Entrevista semi-estruturada*: Foram elaborados três roteiros de entrevistas semelhantes, porém com especificidades para cada fase do desenvolvimento (APÊNDICE B). Os três roteiros focalizam 5 dimensões cujo objetivo foi identificar as diferentes necessidades, demandas e o suporte social percebido pelas famílias em diferentes contextos e experiências vividas. São estas as dimensões:

- 1) *Rotina*: tem por objetivo identificar como se organiza a rotina do cuidador participante de um modo geral e em especificidades de sua relação com o filho, quais as dificuldades que apresenta no dia a dia em relação à criança/adolescente com autismo e a percepção do suporte social que possui.
- 2) *Experiências cotidianas anteriores*: têm por objetivo compreender sobre a vivência e experiência da família com o filho autista ao longo do tempo, destacando as situações difíceis já vivenciadas, as necessidades e o suporte social percebidos pela família, dentre outros.
- 3) *Orientação*: objetiva identificar sobre quais questões as famílias tem necessidade de conhecer e aprofundar conhecimentos em relação ao filho e ao autismo.
- 4) *Atividades sociais*: objetiva identificar quais experiências as famílias tiveram no contexto social, especialmente em relação às atividades de lazer, quais as dificuldades, necessidades das famílias.
- 5) *Expectativas Futuras*: têm por objetivo identificar quais as dúvidas, preocupações e expectativas futuras dos pais em relação aos filhos com autismo.

### 3.4. Materiais e equipamentos

Foram utilizados os seguintes materiais e equipamentos para realização do estudo: computador, impressora, papel sulfite e gravador de voz.

### 3.5. Procedimentos

#### 3.5.1. *Questões éticas*

Questões de natureza ética foram seguidas no desenvolvimento deste estudo. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar, em conformidade com a resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

Os participantes do estudo assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido, apresentado no APÊNDICE C.

Destaca-se que durante a realização do estudo, foram realizadas orientações e encaminhamentos a serviços especializados quando foram identificadas demandas específicas dos participantes como, por exemplo, em relação aos direitos da criança ou adolescente, quais serviços de saúde ou educação estavam disponíveis para o acompanhamento de seus filhos, entre outros.

Realizou-se uma devolutiva às famílias participantes com o intuito de apresentar a conclusão do trabalho e iniciar a organização de um grupo de pais, ou ainda, vislumbrar a criação de uma associação de pais.

#### 3.5.2. *Elaboração e validação dos roteiros de entrevista*

Para a coleta de informações foram elaborados três roteiros de entrevista semi-estruturadas. Este tipo de roteiro de entrevista é composto por questões que visam alcançar o objetivo do estudo, que podem ser complementadas por outras questões e informações que surgirem durante a entrevista, apresentando-se mais flexível do que instrumentos fechados, pois as respostas não estão condicionadas a uma padronização de alternativas (MANZINI, 1991; 2004).

Para Manzini (2003) a coleta de informações por meio deste recurso envolve algumas fases, tais como: necessidade de planejamento de questões que atinjam os objetivos e adequação da sequência das perguntas; a elaboração dos roteiros, a necessidade de adequação de roteiros por meio de juízes; a realização de projeto piloto, visando à adequação do instrumento. Nesse sentido, para a elaboração dos roteiros do presente estudo foram seguidas as etapas a seguir:

1) Planejamento das questões e elaboração dos roteiros: primeiramente foi realizada uma revisão de literatura sobre a temática do presente estudo, na base de dados Scopus e Scielo e

nos bancos de teses e dissertações da Universidade Federal de São Carlos, Universidade de São Paulo, Universidade de Campinas (nestas verificou-se as publicações do período de 2002 a 2011). Dos trabalhos encontrados, a partir da leitura dos resumos foram selecionados para leitura aqueles que foram identificados como importantes e condizentes com a questão de pesquisa do projeto.

Dessa forma, a partir da literatura identificada e das leituras realizadas foram elaboradas questões que respondessem aos objetivos do estudo. As questões foram posteriormente agrupadas em dimensões ou temas.

## 2) Adequação do roteiro:

- Apreciação de juízes: Para a adequação dos roteiros de entrevista, os mesmos foram submetidos a análise de sete juízes, especialistas na área e envolvidos com esta realidade, na prática e/ou na pesquisa, como por exemplo, terapeuta ocupacional, médico, psicopedagoga e familiar. Primeiramente enviou-se uma carta convite aos juízes, e após o aceite, juntamente com os três roteiros, enviou-se uma breve descrição da pesquisa, contendo o problema de pesquisa, objetivo e a população a ser estudada (APÊNDICE D – Carta convite aos juízes; APÊNDICE E – Descrição da pesquisa para análise dos instrumentos). Seis juízes aceitaram participar e retornaram um parecer em relação aos instrumentos e, assim, foram realizadas adequações aos roteiros a partir das sugestões apontadas, que de um modo geral, foram em relação à forma das perguntas e adequação das mesmas nas dimensões propostas, sugestão de novas perguntas, entre outros.

- Realização de entrevista piloto: Foi realizada entrevista-piloto com três famílias, cada uma representando um grupo específico da amostra (G01: 3-6 anos; G02: 7-11 anos e G03: 12-18 anos).

A partir da adequação dos instrumentos, que passou por ajustes de acordo com as necessidades identificadas, organizou-se 3 roteiros de entrevista semi-estruturadas, com semelhanças e especificidades de cada grupo, de acordo com a fase do desenvolvimento. Foram sistematizadas 11 dimensões: Rotina, Diagnóstico, Relação familiar, Desenvolvimento, Orientação, Tratamentos de Saúde, Relação com os profissionais, Escola, Atividades Sociais, Questões financeiras e Expectativas futuras. Contudo, devido à extensão do instrumento serão focalizadas as questões presentes em 5 destas dimensões, consideradas suficiente para responder aos objetivos do estudo e já apresentadas na sessão instrumentos.

### 3.5.3. *Localização dos participantes*

Para a identificação e localização dos participantes, duas instituições, uma educacional e de saúde e outra apenas de saúde<sup>3</sup>, foram contatadas a fim de solicitar, após esclarecimentos com relação aos objetivos do estudo, autorização para que os procedimentos iniciais da pesquisa, tais como levantamentos de dados e identificação dos indivíduos com autismo, fossem realizados no local. Após autorização, fez-se um levantamento das crianças e adolescentes para identificar potenciais participantes, segundo os critérios estabelecidos para a composição da amostra. Apenas na instituição de ensino (APAE) foram localizados participantes que respondiam aos critérios de inclusão previamente estabelecidos<sup>4</sup>.

Realizou-se um primeiro contato com as famílias por meio de uma carta enviada pela instituição, na qual se explicava o objetivo do estudo e convidava os responsáveis a participarem da pesquisa (APÊNDICE F – Carta convite aos responsáveis). Com as cartas devolvidas expressando o aceite, fez-se contato telefônico com as famílias agendando-se o dia e horário para a realização da entrevista.

Foram enviadas 30 cartas às famílias que, segundo avaliação prévia dos profissionais da instituição, respondiam aos critérios de composição da amostra. Foram devolvidas 25 cartas, sendo que duas famílias não aceitaram participar e três famílias foram excluídas por não responderem aos critérios de inclusão como, por exemplo, possuir outro diagnóstico, além do autismo.

### 3.6. Coleta de Dados

A coleta de dados foi realizada em dia e horário previamente marcados, em local escolhido pelas famílias (no domicílio ou na instituição). A duração das entrevistas variou de 1 hora e meia a 4 horas de duração. No caso de não ser concluída em um primeiro encontro foram necessárias mais de uma visita a cada domicílio, chegando a um máximo de 4 visitas, em alguns casos. Todas as entrevistas foram gravadas em áudio.

Concomitante à realização das entrevistas, o escore obtido pelo CARS foi identificado

---

<sup>3</sup> As duas instituições escolhidas foram selecionadas previamente por serem os dois equipamentos no município que acompanham indivíduos com autismo.

<sup>4</sup> Após consulta em prontuário, identificou-se apenas 2 crianças no momento da coleta de dados que possuía diagnóstico de autismo na instituição de saúde. Além disso, essas crianças também estavam sendo acompanhadas pela APAE, portanto, optou-se em realizar a coleta de dados apenas em uma instituição.

por meio da análise de registros presentes no prontuário das crianças e adolescentes junto ao profissional responsável pela criança na instituição.

### 3.7. Análise dos dados

Os dados obtidos por meio do Questionário de Identificação foram organizados em quadros e apresentados de modo descritivo.

A análise qualitativa dos dados foi feita por meio da técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). A técnica tem por objetivo esclarecer determinada representação social por meio de um discurso único construído a partir de partes de depoimentos de um grupo sobre um tema específico (LEFVRE; LEFVRE, 2010). Assim, ele é coletivo por agregar em um único discurso, redigido na primeira pessoa do singular, os distintos conteúdos dos depoimentos individuais que apresentam sentidos semelhantes, configurando um depoimento coletivo. Isto é possível e justificado pelos autores da técnica, retomando a teoria da Representação Social, na qual se pressupõe que uma pessoa é ao mesmo tempo um ser individual e coletivo, pois apresenta especificidades, mas faz parte de uma coletividade, um contexto histórico, social e temporal, partilhado com os demais.

Segundo Lefvre e Lefvre (2010) para que seja alcançado o objetivo do método são utilizados quatro operadores ou figuras metodológicas: *Expressões Chave*, *Ideias Centrais*, *Ancoragem*, *Discurso do Sujeito Coletivo*. A seguir, descrevem-se, brevemente, cada uma das figuras metodológicas, conforme explicitadas pelos autores da técnica de análise.

As *Expressões Chave* são trechos contínuos ou não, selecionados no discurso, que revelam a essência do conteúdo do depoimento.

As *Ideias Centrais* revelam de modo sintético o sentido das expressões chave, selecionadas em cada resposta e de cada conjunto homogêneo de expressões chave, que irão formar posteriormente o DSC, neste caso, denominam-se as ideias centrais de *Categoria*.

A *Ancoragem* é uma expressão de uma teoria, ideologia ou crença, proferida pelo autor do discurso. É encontrada nas expressões chave, e consiste em uma afirmação qualquer e genérica.

O *Discurso do Sujeito Coletivo* é a reunião em um único discurso-síntese de Expressões Chave que tem a mesma Idéia Central ou Ancoragem.

As Ideias Centrais semelhantes são reunidas em uma única Categoria, que por sua vez devem ser formuladas de forma que respondam à pergunta realizada aos participantes do estudo. Assim, para cada pergunta podem surgir mais de um DSC, de acordo com o número

de Categorias de Ideias Centrais ou Ancoragens que forem encontradas na análise da pergunta, que representam opiniões coletivas existentes sobre o tema da pergunta estudada (LEFVRE; LEFVRE, 2010).

Alguns passos são necessários para identificar as figuras metodológicas e construção dos DSCs. Primeiramente, é realizada a transcrição na íntegra das entrevistas, seguida de uma leitura minuciosa de cada resposta para a identificação das expressões chave e suas respectivas ideias centrais. A partir dessa primeira análise, realiza-se o agrupamento das ideias centrais semelhantes e as respectivas expressões chave para a formação das Categorias. Uma Categoria reúne as expressões chave com significados semelhantes, que são formadas de acordo com o número de diferentes ideias centrais identificadas nas respostas dos participantes. A união das expressões chave que compõem cada Categoria, irá formar um DSC, assim, serão formados tantos DSCs quanto o número de Categorias identificadas.

Um DSC pode ser formado pelo discurso de uma única pessoa, pois de acordo com a teoria da Representação Social, que dá suporte teórico a esta técnica, entende-se que não é esta a única pessoa que pensa dessa forma em uma coletividade e, portanto, quanto mais ideias centrais diferentes surgirem, mesmo que sejam de uma única pessoa, mais real torna-se a representatividade de determinado grupo estudado (LEFVRE; LEFVRE, 2010). Para Lefvre e Lefvre (2010) com esta técnica pretende-se resgatar todas as ideias existentes e não apenas as que são mais presentes em um campo e/ou as mais compartilhadas.

Em estudos envolvendo um número expressivo de participantes é possível também mensurar o impacto do discurso e analisar como os discursos implicam em variáveis específicas, como por exemplo, faixa etária, escolaridade, etc. Desta forma, utilizado na íntegra, trata-se de uma técnica de análise qualiquantitativa (LEFVRE; LEFVRE, 2010). No presente estudo, será utilizada a análise qualitativa da técnica em pauta, como explicitado por meio das quatro figuras metodológicas.

Uma ressalva importante feita pelos autores deste método de análise é em relação à influência do pesquisador sobre o julgamento de semelhanças e diferenças entre depoimentos, sendo que tal julgamento é sempre passível de crítica e revisão. Para Lefvre e Lefvre (2010) a única maneira de controlar essa questão é a realização da análise por mais de um pesquisador com a posterior discussão dos achados para chegar a um consenso final.

Assim, no presente estudo, durante a etapa de análise dos dados, foi feito um trabalho conjunto entre duas pesquisadoras (pesquisadora responsável e sua orientadora) a fim de que pudesse ser avaliada a pertinência da identificação de Expressões Chave, da elaboração de Ideias Centrais e da construção de Discursos do Sujeito Coletivo. Para tanto, após a realização

destas três etapas por parte de uma pesquisadora, a outra fazia uma leitura e avaliação com sugestões de alterações, funcionando como um “juiz” da análise apresentada e reapresentado à primeira pesquisadora para discussão. Após a verificação realizada pelas duas pesquisadoras os DSCs foram considerados concluídos<sup>5</sup>.

Na próxima seção serão apresentados os resultados obtidos no estudo.

---

<sup>5</sup> Devido a extensão da transcrição das entrevistas na íntegra, bem como da análise dos dados obtidos, optou-se em não anexá-los neste trabalho, contudo este material está à disposição junto à pesquisadora responsável.

#### 4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Neste tópico serão apresentados os principais resultados deste estudo juntamente com a discussão dos mesmos. Os resultados foram organizados em blocos temáticos ao invés de serem apresentados segundo as dimensões propostas nos roteiros de entrevista<sup>6</sup>. Além disso, serão apresentados simultaneamente os resultados referentes aos três grupos facilitando a leitura e a identificação das diferenças e semelhanças entre as fases focalizadas do desenvolvimento.

Os seguintes blocos temáticos foram identificados: A) as atividades do cotidiano se organizam em torno do filho autista; B) dificuldades, situações estressoras e preocupações cotidianas; C) apoio social e estratégias utilizadas diante de situações difíceis; D) necessidade por orientações. Em cada bloco temático foram destacadas as experiências vividas no dia a dia e as demandas relatadas pelas famílias.

Primeiramente serão apresentados os resultados relativos ao perfil dos participantes seguido dos quatro blocos temáticos.

##### 4.1. Perfil dos participantes

Neste tópico serão apresentadas informações a respeito dos participantes do estudo e, em seguida, informações sobre suas crianças e adolescentes que definiram a composição dos grupos.

---

<sup>6</sup>Em função do tamanho dos arquivos, a apresentação completa dos resultados das entrevistas, divididos pelas dimensões e pelos grupos estudados não foram anexados ao trabalho e encontra-se à disposição com a pesquisadora responsável.

#### 4.1.1. As famílias participantes

No Quadro 7, a seguir, apresentam-se informações sobre os participantes do G01.

Quadro 7: Características familiares dos participantes do G01

<b>Família</b>	<b>Estado civil do respondente</b>	<b>Cônjuge</b>	<b>Idade do cônjuge</b>	<b>Profissão do cônjuge</b>	<b>Trabalha (cônjuge)</b>	<b>Escolaridade do cônjuge</b>	<b>Nº de filhos do respondente</b>
F01	Casada (sem registro*)	Mãe possui um segundo relacionamento (o pai de f1 reside em outra cidade e não tem contato com a criança desde os 2 meses de idade)	26	Faz bicos como pedreiro	Sim	Ensino médio incompleto	4
F02	Casada (sem registro)	Pai de f2	49	Aposentado	Não	Ensino médio completo	2
F03	Casada (sem registro)	Pai de f3	29	Pedreiro	Sim	Ensino médio completo	1
F04	Casada (com registro)	Pai de f4	41	Engenheiro	Sim	Superior completo	2
F05	Casada (com registro)	Pai de f5	36	Torneiro mecânico	Sim	Técnico em mecânica	1
F06	Casada (sem registro)	Pai de f6	29	Metalúrgico	Sim	Ensino médio completo	1

\*O termo “casada sem registro”, foi utilizado para identificar as uniões estáveis nas quais, as famílias relataram viverem com o companheiro, porém sem ter casado com efeito civil ou religioso.

No Quadro 8, a seguir, serão apresentadas as informações sobre os participantes do G02.

Quadro 8: Características familiares dos participantes do G02

<b>Família</b>	<b>Estado civil do respondente</b>	<b>Cônjuge</b>	<b>Idade do cônjuge</b>	<b>Profissão do Cônjuge</b>	<b>Trabalha (cônjuge)</b>	<b>Escolaridade do Cônjuge</b>	<b>Nº de filhos</b>
F07	Casado (com registro)	Mãe de f7	29	Auxiliar administrativo	Sim	Superior incompleto	2
F08	Casada (com registro)	Pai de f8	34	Bancário	Sim	Superior completo	4
F09	Casada (sem registro)	Mãe possui um segundo relacionamento (separou-se do pai de f9 quando ele tinha 01 ano de idade, hoje ele leva a criança uma vez por mês para sua casa)	40	Pedreiro	Sim	Ensino médio incompleto	2
F10	Casada (sem registro)	Possui um segundo relacionamento (Não possui informação do pai de f10)	32	Autônoma (faz faxina)	Sim	Ensino médio completo	2
F11	Casada (com registro)	Pai de f11	43	Técnico em eletrotécnica	Sim	Superior completo	3
F12	Casada (sem registro)	Possui um segundo relacionamento (o pai de f12 não tem contato com a criança, paga apenas pensão determinada judicialmente)	38	Mecânico	Sim	Ensino médio incompleto	2
F13	Casada (com registro)	Pai de f13	41	Analista de contas a pagar	Sim	Superior completo	3
F14	Casada (com registro)	Pai de f14	62	Funileiro	Sim	Ensino médio completo	5
F15	Casado (com registro)	Mãe de f15	41	Do lar	Não	Ensino fundamental incompleto (3ª série)	3

A seguir, no Quadro 9, apresentam-se informações dos participantes do G03.

Quadro 9: Características familiares dos participantes do G03

Família	Estado civil do respondente	Cônjuge	Idade do cônjuge	Profissão do cônjuge	Trabalha (cônjuge)	Escolaridade do cônjuge	Nº de filhos
F16	Casada (com registro)	Pai de f16	53	Não tem	Desempregado	Analfabeto	4
F17	Separou-se, mas voltou com o esposo, mas não legalmente	Pai de f17	42	Trabalha no correio	Sim	Ensino médio completo	1
F18	Casada (com registro)	Avô de f18	71	Aposentado	Não	Ensino fundamental incompleto	5
F19	Casada (com registro)	Pai de f19	42	Operador multifuncional	Sim	Ensino médio completo	3
F20	Casado (com registro)	Mãe de f20	38	Pedagoga	Sim	Superior completo	2

Observa-se nos quadros 7, 8 e 9 que todos os participantes do estudo possuem uma união estável. Entre os 20 participantes, quatro deles possuem um segundo relacionamento (um no G01 e três no G02).

Do total dos cônjuges, 13 deles trabalham fora de casa. Especificamente no G01, 4 deles possuem vínculo empregatício, um não possui e outro está aposentado. No G02, 7 dos cônjuges que trabalham possuem vínculo empregatício, um deles não possui e um não trabalha fora de casa. No G03, três possuem vínculo empregatício, um está desempregado e um é aposentado.

Em relação à escolaridade, no G01 a maioria (4) possui o ensino médio completo, um o ensino superior e outro um curso técnico. No G02, 4 deles possuem o ensino médio (completo ou incompleto) e 4 deles o ensino superior (um deles incompleto). No G03 um possui o ensino superior completo, dois o ensino médio completo, um o ensino fundamental incompleto e um declarou-se analfabeto.

A média de filhos dos respondentes foi de dois filhos no G01 e três filhos no G02 e G03.

A seguir, nos Quadros 10, 11 e 12, serão apresentadas informações a respeito do contexto socioeconômico dos participantes.

No Quadro 10, apresentam-se informações dos participantes do G01.

Quadro 10: Contexto socioeconômico dos participantes do G01

<b>Família</b>	<b>Renda familiar*</b>	<b>Quem contribui</b>	<b>A criança possui benefício</b>	<b>Tipo de moradia</b>	<b>Quantidade de cômodos</b>	<b>Pessoas que residem na casa</b>
F01	Menos de 1	Mãe	Não	Alugada (fundo da casa da avó)	2	6 (mãe, companheiro e 4 filhos)
F02	1-2	Pai	Não	Própria	4	3 (pais e o filho)
F03	2-4	Pai e benefício	BPC**	“emprestada”, mora na casa da cunhada mas não paga aluguel	3	3 (pais e o filho)
F04	6-8	Pai	Não	Própria	4	4 (pais e dois filhos)
F05	2-4	Mãe e pai	Não	Própria	4	3 (pais e o filho)
F06	1-2	Pai e benefício	BPC	Financiada	5	3 (pais e o filho)

\*em salário mínimo, valor de referência do salário mínimo na época da coleta de dados: R\$545,00 (Quinhentos e quarenta e cinco reais).

\*\*BPC: Benefício de Prestação Continuada (este é um benefício da Política de Assistência Social, que assegura a transferência mensal de um salário mínimo à pessoa deficiente desde que comprovado que este não possui meios de garantir o próprio sustento, nem tê-lo provido pela família. Fonte: <http://www.mds.gov.br/assistenciasocial/beneficiosassistenciais/bpc>)

O Quadro 11, a seguir, traz informações acerca do contexto socioeconômico do G02.

Quadro 11: Contexto socioeconômico dos participantes do G02

<b>Família</b>	<b>Renda</b>	<b>Quem contribui</b>	<b>A criança possui benefício</b>	<b>Tipo de moradia</b>	<b>Quantidade de cômodos</b>	<b>Pessoas que residem na casa</b>
F07	2-4	Mãe e avó	Não recebe	Própria	10	6 (pais, 2 filhos e avós maternos)
F08	4-6	Pai	Não recebe	Própria	7	6 (pais e 4 filhos)
F09	1-2	Companheiro da mãe e benefício	BPC	Própria	3	04 (mãe, companheiro e 2 filhos)
F10	1-2	Companheira da mãe	Não recebe	Financiada	4	04 (mãe, companheira e 2 filhos)
F11	2-4	Pai e benefício	BPC	Financiada	5	5 (pais e 3 filhos)
F12	2-4	Mãe, companheiro da mãe e pensão alimentícia de f12	Não recebe	Própria (fundo da casa da avó materna)	3	4 (mãe, companheiro e 2 filhos)
F13	4-6	Pai	Não recebe	Própria	5	5 (pais e 3 filhos)
F14	2-4	Mãe, pai e benefício	BPC	Própria	4	9 (pais, 5 filhos, nora e neta)
F15	1-2	Pai	Não recebe	Própria	3	5 (pais e 3 filhos)

No Quadro 12, a seguir, apresenta-se o contexto socioeconômico do G03.

Quadro 12: Contexto socioeconômico dos participantes do G03

<b>Família</b>	<b>Renda</b>	<b>Quem contribui</b>	<b>A criança possui benefício</b>	<b>Tipo de moradia</b>	<b>Quantidade de cômodos</b>	<b>Pessoas que residem na casa</b>
F16	1	O benefício de f16	BPC	Própria	4	3 (pais e o filho)
F17	1-2	Pai e benefício	BPC	Alugada	4	4 (pais, o filho e avó materna)
F18	2-4	Avô, pai e dois tios	Não recebe	Própria	6	6 (avós, pai, 2 tios, e o filho)
F19	2-4	Pai e benefício dos filhos	BPC	Própria	3	4 (pais e dois filhos)
F20	2-4	Pais e benefício	BPC	Financiada	3	4 (pais, dois filhos e o avô paterno mora nos fundos)

A partir das informações apresentadas nos quadros 10, 11 e 12 observa-se que a renda dos participantes variou do valor menor que um salário mínimo de 6 a 8 salários. A maioria dos participantes (9) possui renda de 2 a 4 salários mínimos.

Quanto às pessoas que contribuem para a renda familiar, a maioria dos participantes (14) relatou apenas uma pessoa.

Dos 20 participantes, 9 recebem o BPC (2 participantes no G01; 3 no G02 e 4 no G03), sendo este complementar à renda familiar e, em um dos casos, no G03, o BPC é a única fonte de renda da família.

Quanto ao tipo de moradia, 13 dos 20 participantes residem em domicílio próprio e o número de pessoas que residem no domicílio variou de 3 a 9 pessoas.

A seguir serão apresentadas informações a respeito das crianças e adolescentes, filhos ou netos dos participantes.

#### 4.1.2. Caracterização das crianças e adolescentes

Apresentam-se no Quadro 13, informações das crianças com autismo que compõem o G01

acerca dos acompanhamentos que recebem, bem como o tempo que estão na instituição e a inserção no contexto escolar.

Quadro 13: Informações sobre os indivíduos com autismo do G01.

<b>Indiv.</b>	<b>Outros acompanhamentos além da APAE</b>	<b>Frequência</b>	<b>Tempo na APAE</b>	<b>Já frequentou outra escola</b>	<b>Frequenta outra escola</b>
f1	Não	Todos os dias período integral na APAE	4 anos (desde os 6 meses na estimulação precoce e há 6 meses no setor de autismo)	Creche aos 2 anos, escola regular por 4 meses.	Não
f2	Não	Todos os dias na APAE	2 anos (setor de autismo)	Não	Não. Tentará este ano.
f3	Equoterapia e fisioterapia	APAE todos os dias, fisioterapia 2 vezes por semana e equoterapia 1 vez por semana	6 meses (4 meses na estimulação precoce e há 2 meses no setor de autismo)	Sim, escola regular particular	Sim escola regular particular
f4	Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional e natação	APAE todos os dias, demais semanalmente	2 anos (setor de autismo)	Com 01 ano escola especial particular e com 5 anos escola particular regular	Atualmente não, está em dúvida se colocará na regular.
f5	Fonoaudiologia	APAE todos os dias, demais semanalmente	4 meses (setor de autismo)	Sim berçário particular	Sim berçário particular
f6	Não	Todos os dias na APAE	1 ano (setor de autismo)	Sim, creche municipal	Sim, escola municipal de educação infantil

O Quadro 14 traz informações acerca dos indivíduos com autismo que compõem o G02.

Quadro 14: Informações sobre os indivíduos com autismo do G02.

Indiv.	Outros acompanhamentos além da APAE	Frequência	Tempo na APAE	Já frequentou outra escola	Frequenta outra escola
f7	Terapia Ocupacional, Psicóloga(domiciliar), acompanhamento pedagógico junto à escola	APAE todos os dias, e demais semanalmente.	2 anos (setor de autismo)	Desde os 3 meses na creche e depois escola regular municipal	Sim, escola regular, mas 3 dias por semana e 3h por dia
f8	Fonoaudiologia, hidroterapia, equoterapia e fisioterapia	APAE todos os dias, demais semanalmente.	5 anos (6 meses na estimulação precoce e 4 anos e meio no setor de autismo)	Antes dos 6 anos frequentava a creche	Não
f9	Não	Todos os dias na APAE	3 anos (setor de autismo)	Aos 4 anos escola especial particular, o 1º ano escola regular	Não
f10	Não	Todos os dias na APAE	3 anos (setor de autismo)	Por 2 meses a 1ª série, sofreu agressão e bullying	Não
f11	Natação	APAE todos os dias, e demais semanalmente.	7 anos (setor de autismo)	Com 9 anos por 2 meses a escola regular	Não
f12	Equoterapia e fonoaudiologia	APAE todos os dias, e demais semanalmente.	5 anos (setor de autismo)	Pré-escola rede regular depois Escola Especial particular	Não
f13	Fonoaudiologia, musicoterapia, psicopedagogia	APAE todos os dias, e demais semanalmente.	1 ano (setor de autismo)	Desde os 4 anos a regular particular.	Sim, regular
f14	Não	Todos os dias na APAE	10 anos (aos 9 meses na estimulação precoce, e com 4 anos no setor de autismo)	Aos 6 anos fez o 1º ano na escola regular pública, ficou por 3 meses	Não
f15	Não	Todos os dias na APAE	7 anos (aos 6 meses na estimulação precoce e com 4 anos no setor de	Nunca	Não

			autismo)		
--	--	--	----------	--	--

No Quadro 15, a seguir, são apresentadas informações a cerca do G03.

Quadro 15: Informações sobre os indivíduos com autismo do G03.

<b>Indiv.</b>	<b>Outros acompanhamentos além da APAE</b>	<b>Frequência</b>	<b>Tempo na APAE</b>	<b>Já frequentou outra escola</b>	<b>Frequenta outra escola</b>
f16	Não	Todos os dias na APAE	11 anos (há 5 anos no setor de autismo)	Não	Não
f17	Não	Todos os dias na APAE	5 anos (setor de autismo)	Sim (Escola Especial por poucas horas no dia, pois não sabiam lidar com ela, e antes, aos 5 anos foi no pré I, mas não deu certo)	Não
f18	Não	Todos os dias na APAE	8 anos (há 5 anos no setor de autismo)	Sim (até o 3º ano na escola regular)	Não
f19	Não	Todos os dias na APAE	13 anos (junto com todos e 08 anos no setor de autismo)	Não	Não
f20	Não	Todos os dias na APAE	5 anos (setor de autismo)	Sim (tentou várias escolas regulares desde os 4 anos, porém nenhuma deu certo)	Não

A partir das informações apresentadas nos quadros 13, 14 e 15 observa-se que todas as crianças e adolescentes frequentam a APAE diariamente, algumas em período integral (uma do G01 e quatro do G02).

As crianças dos grupos 1 e 2 frequentam e/ou realizam outros serviços e terapias, como: natação, equoterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicopedagogia, musicoterapia e hidroterapia. No G03 os adolescentes não realizam outras terapias nem frequentam outros serviços, além da APAE.

O tempo que as crianças e adolescentes estão na APAE variou de 6 meses (no G01) a 13 anos (no G03).

Quanto à inserção no contexto escolar, observou-se que do total de 20 participantes, 5 deles nunca estiveram em outra instituição escolar além da APAE. Dentre os 15 que já estiveram, atualmente, somente 5 continuam, sendo três crianças no G01, duas no G02, porém com especificidades quanto ao horário e permanência na escola. No G03 nenhuma está inserida em outro contexto escolar.

Em relação ao perfil dos participantes do estudo, verifica-se que a maioria são mães o que reforça dados da literatura que aponta as mães como responsáveis pelos cuidados dos filhos com deficiência, e aquela que recebe a maior sobrecarga de cuidados (MATSUKURA, 2001; O'BRIEN, 2007).

Destaca-se ainda a presença de outras pessoas da família como dois pais no G02 e uma avó no G03 como os cuidadores principais. Tal fato pode estar relacionado ao perfil dos participantes quanto à inserção no mercado de trabalho. Neste estudo, por exemplo, observou-se que a maioria das mães cuidadoras não trabalha fora de casa, porém, quando o fazem ou não estão morando com os filhos, o cuidado do filho fica sob a responsabilidade do cônjuge ou outro membro familiar.

Em relação aos filhos com autismo dos participantes, dos 20 indivíduos autistas, 4 eram do gênero feminino. Tal distribuição e diferença são compreendidas considerando os índices de incidência entre os gêneros, apontado pela literatura, onde estudos indicam uma proporção de 4 meninos para uma menina (PAULA et al, 2011, SCHWARTZMAN, 2011)

Em relação à composição da amostra, destaca-se o número de participantes em cada fase estudada. O G02 foi o grupo onde os participantes foram localizados com maior possibilidade, seguido do G01. Já para a composição e implementação do G03, foi necessário estender a idade máxima para 18 anos, que inicialmente foi pensada para 16, para alcançar um número de 5 participantes. Nesta direção, indaga-se sobre onde estão as famílias e seus filhos adolescentes com autismo e aponta-se que tal questão deve ser explorada em estudos futuros.

Destaca-se que as variáveis estudadas quanto aos indivíduos com autismo (nível de gravidade do transtorno obtido através do CARS, realização de acompanhamentos terapêuticos e educacionais, etc.) pareceram não interferir nos resultados em relação às vivências cotidianas das famílias, suas demandas e o apoio social percebido, como será evidenciado. Por exemplo, não foi observado que as demandas do cuidador eram em maior ou menor número, entre aqueles com filhos com o transtorno grave e/ou, entre a realização de vários acompanhamentos terapêuticos. Não obstante, ainda que a questão da quantidade não tenha sido verificada, observou-se que o tipo de demandas e as condições de enfrentamento modificam-se em cada etapa focalizada através dos grupos aqui considerados.

A seguir serão apresentados os resultados por blocos temáticos.

#### 4.2. Blocos temáticos

Segundo questões éticas, destaca-se que em todos os discursos, a criança ou adolescente com autismo foi denominado de F e quando este possuía irmãos, estes foram denominados de I.

##### A) As atividades cotidianas se organizam em torno do filho autista

Observou-se que o cotidiano de todas as famílias participantes gira em torno da criança ou do adolescente com autismo, de suas necessidades e dificuldades. Tal constatação foi verificada no contexto domiciliar e social.

No contexto domiciliar observou-se, a partir dos relatos das famílias, que as atividades diárias dos três grupos se organizam em torno do membro com autismo, sua rotina de horários, acompanhamento escolar ou de saúde, independente de particularidades observadas nas famílias, como por exemplo, ter outros filhos, o cuidador trabalhar fora de casa ou ter outras atividades (ex. estudar, frequentar academia). Os DSCs dos três grupos apresentados a seguir ilustram essa realidade:

DSC (G01): *“Acordo, tomo café, aí quando ele acorda, faço a mamadeira, dou a mamadeira porque ele não come nada. Daí eu limpo a casa, lavo roupa, lavo louça, dou uma arrumadinha em alguma coisinha que tem, aí fico assistindo, às vezes a gente brinca com ele, não é sempre também. Quando é tempo de escola, de manhã, 6 horas da manhã eu acordo, levanto, faço o lanche do F, ele também acorda cedo. Aí levo ele pra escola, eu virei voluntária da APAE, tem dia que fico digitando até o final da aula, quando não vou, eu levo ele no ponto do ônibus e ele vai pra APAE. Depois que deixo ele, chego em casa e fico arrumando as coisas aqui. Quando dá a hora eu vou buscar ele, aí volta, almoço, aí já está tudo pronto. Depois eu pego levo o I(irmão) na escola, volto, aí eu fico aqui com ele, faço mais alguma coisa aqui dentro de casa, aí quando não é pra ficar só em casa às vezes eu invento uma coisa pra fazer com ele, eu vou lá na minha mãe, às vezes vamos no parquinho. Quando dá 4 horas eu tenho que levar ele na natação, terça, quinta e sexta, aí quando não tem natação a gente fica em casa, mas mesmo assim a gente tem que sair 4 horas daqui porque eu faço academia junto lá, então o dia que não tem natação pro F eu fico lá na academia e o meu marido passa lá, pega ele e traz ele pra casa. Quando tem outras terapias eu*

*levo o F, mais ou menos uns 40 minutos. De tardezinha, eu dou a mamadeira, quando é seis horas antes de eu sair de casa pra ir pra escola eu dou janta pra ele, daí ele come. Meu marido que fica com ele, aí ele fica brincando. Quando ele começa a ficar com sono ele vai sozinho pra cama e dorme, as vezes eu deito do lado dele, mas tem dia que a gente fica até chegar a madrugada aí que dá aquele sono pesado e mesmo assim tem que forçar ele deitar. E é assim a rotina, sempre desse jeito.”*

DSC (G02): *“Eu levanto troco o F, dou a mamadeira, até dar a hora do ônibus ele fica sentadinho no sofá, a hora que dá 7 e 15 ele chama pra ir no ponto, aí a gente vai, mesmo se não tiver tomado café nada, porque se não ele vai, ele é muito pontual, ele tem um relógio biológico incrível. Deixo ele no ponto, espero o ônibus pegar ele, volto, pego minhas coisas e vou trabalhar daí eu fico o dia todo no serviço, com o dia totalmente corrido, mas eu fico conectada em casa, o celular, eu não aguento mais colocar crédito de tanto ligar aqui em casa. Aí eu saio do serviço 5 horas, chego aqui 6 horas, tenho que pegar dois ônibus, eu chego já tem alguma coisa adiantada, janta alguma coisa, as meninas já jantaram, porque eu tenho que ficar com o F, porque quando for 6 e meia elas vão pra escola. Quando ele chega em casa ele come um lanche, assiste desenho, vai comigo todo dia na pracinha, senão ele fica doente. Aí a hora que eu vejo o horário já passou, já é hora de dar banho, já é hora de comer, por pra dormir. Quando é tipão nove horas, eu já to morrendo, to querendo dormir, às vezes ele não dorme cedo, às vezes ele vai dormir lá pelas duas e meia, aí a casa toda não dorme direito. Ontem nós ficamos até uma hora da manhã acordados, aí eu compartilho com o pai dele, eu falo vai lá você cuidar um pouco dele também, mas é assim, eu durmo pouco.”*

DSC (G03): *“Eu só trabalho, não tenho sossego. De manhã é o F que me acorda, ele é o despertador, acorda cedo, três e meia, quatro horas e vai me chamar pra trocar ele né, ele está tudo cheio de xixi, aí às vezes eu fico acordada, às vezes eu consigo dormir. Aí ele vai pra lá assistir desenho ou vai um pouquinho lá no computador brincar no quebra cabeça. Aí eu levanto, faço café, marmita, arrumo ele e levo ele no ponto, vai ali no parquinho primeiro, por isso que eu tenho que ir antes, então a gente vai. Depois se tem alguma coisa pra eu fazer no centro, em algum lugar, eu vou fazer, se não eu fico em casa. Eu cuido daqui até quando ele chega, pego ele lá, quando dá a hora dele chegar eu vou buscar ele. Mas já na hora de pegar ele, ele fica bravo,*

*porque ele não quer eu, ele quer a minha mãe. Com a minha mãe ele vem na boa, comigo não, ele vem empacando. A hora que ele desce eu tenho que puxar ele, porque ele fica entre o ônibus e a calçada, ele empaca, aí ele já começa bater na cabeça, meter a mão no chão e machucar. Daí eu chego, ele fica assistindo, brincando, enquanto eu fico cuidando da vida. Aí começa tudo de novo, arrumar ele, dar janta, já dou o medicamento e ele vai dormir. Eu vou dormir todo dia onze e meia, meia noite, porque eu não consigo dormir mais cedo que isso, já virou da rotina mesmo, eu sou muito perfeccionista, gosto de deixar tudo certinho, enquanto não lavar a louça, não fazer tudo o que eu tenho que fazer eu não consigo deitar.”*

Assim como na rotina domiciliar da família, as atividades realizadas no contexto social, em ambientes fora de casa, têm influência direta do comportamento e demandas do filho com autismo. As decisões da família quanto ao lugar a frequentar, o tempo de permanência, estão diretamente relacionados às particularidades do filho autista que parecem determinar as possibilidades e impossibilidades em relação às atividades sociais familiares, especialmente as dos pais. Tal fato, que também gera desgaste e tensão à família pode ser observado nos DSCs de todos os grupos, apresentados abaixo:

*DSC (G01): “Por ter que ficar muito em cima, a gente acaba não saindo muito. Em festinha de aniversário a gente vai e sempre leva, principalmente se tiver cama elástica, porque ele gosta, às vezes a gente leva sim. Mas mesmo nas festinhas assim, na cama elástica, ele vai e não quer sair mais, daí tem as outras crianças que querem ir, daí ele chora, logo quer voltar lá de novo, é bastante desgastante e também não pode ficar muito tempo por causa do barulho. Tipo assim, no zoológico a gente vai, ele gosta, só que não pode ficar muito tempo. Na igreja ele vai, mas fica muito agitado, se eu vou tenho que ficar lá fora com ele. Pracinha eu vou, mas não tem como, porque é muito grito, todas as crianças gritando que quer ir, e grita viu, aí você acaba arrumando briga, é melhor nem ir. Quando saímos os 4 (família), por exemplo, numa viagem, a gente se diverte, mas é muito cansativo. Você tem que saber o momento que ele quer ir, que ele está legal, que ele está aceitando.”*

*DSC (G01): “Sair assim em família é mais pra casa de parentes, às vezes eu vou um pouco na minha mãe, mas é mais raro, vai eu, o pai e o F. Eu levo ele em todo lugar que eu vou. Às vezes leva ele no shopping, no parque ecológico, no rio, em*

*aniversários. É que eu gosto de passear, aí eu pego o F, levo ele no parquinho, se eu tiver um dinheirinho eu levo ele tomar um sorvete, na lanchonete, comer um salgado. Nessas coisas assim é tranquilo. Esse ano estou pensando em fazer a carteirinha dele pra ir na piscina, pra sair de casa, se distrair. Porque tem lugares que o F vai e que é bom pra ele, a chácara, o clube, são coisas pra ele sair e desestressar. Mas o principal lazer dele mesmo é a água, se a gente tivesse condições a gente estava no rio.”*

*DSC (G02): “É raro, porque a gente faz assim, isso não pode, não pode fazer tal coisa, aí a hora que vê, tem poucas opções. A última vez que a gente foi no parquinho os 4, faz algum tempo, não dá pra sair todo mundo junto porque é muito tenso. Até levo ele na casa de parentes, minha mãe leva ele na chácara, mas a dificuldade maior é que tem que ter uma pessoa pra olhar só ele, não pode piscar o olho, porque piscou ele vaza. De repente o F tá quietinho, de repente ele sai correndo, se tem rua perto a gente fica muito tenso, tem que ficar olhando, porque ele sai correndo ele nem vê se tem carro. Também eu sinto que em lugar muito aglomerado, ele tem uma certa resistência, ele chega lá ele fica chato, aí ele fica agressivo. E a hora que ele quiser ir embora também, tem que ir. Tudo é assim, lanchonete, festinha de aniversário, mercado, parquinho é aquele tempinho. Às vezes a gente vai na boa intenção de se divertir e passa nervoso e briga com as crianças, então é muito assim estressante, acaba não indo.”*

*DSC (G03): “São mais essas coisinhas quando vai sair, por exemplo, por isso que eu já fico mais em casa, porque se você vai na casa de alguém ela já quer, era viciada em uma bolsa ela já queria pegar, vai no shopping, vê uma bolsa lá da bendita da Barbie, ela quer, ela não entende que você não pode, aí ela já começa dar soco na cabeça, já começa fazer você passar nervoso, passar vergonha, aquilo vai subindo, vai dando uma raiva, as pessoas vão olhando. Aí você tem que puxar, hoje ela está mais forte que eu, antes eu dava um puxão nela, ela já ia embora né, mas agora não, ela empaca, é difícil eu conseguir fazer ela sair do lugar, e as pessoa veem e não entendem, acha que você está maltratando. E mesmo por que agora ela deu de ficar caipira, ela não está interagindo, fica só no cantinho. Só fica socada aqui dentro, até pra tirar ela daqui pra levar ali na minha mãe, ela não quer ir.”*

Este aspecto, da organização familiar estar centrada no membro autista, também foi observado por DeGrace (2004). A autora realizou um estudo com 5 famílias de crianças autistas (de 9 e 10 anos) com o objetivo de identificar as experiências de vida diária no cotidiano familiar e os significados atribuídos às suas ocupações quando se tem um filho com diagnóstico de autismo. Dentre seus resultados a autora destaca que a organização de toda família gira em torno da criança autista, sendo que os pais têm dificuldades em participar e realizar atividades no dia a dia que possuem um significado positivo para eles, pois gastam praticamente toda sua energia na tentativa de ocupar e acalmar o filho autista para assim evitar crises comportamentais, por exemplo, e atender suas necessidades diárias.

A autora aponta que o autismo parece ser uma entidade própria, ser mais do que uma deficiência, algo que controla a vida das pessoas da família, o que faz com que parte significativa da vida familiar seja envolvida por isso (DeGRACE, 2004).

Tal resultado identificado pela autora coaduna com os achados do presente estudo, no qual os pais dificilmente realizam atividades na sua rotina que não sejam com ou para o filho autista, bem como nas experiências vividas no contexto social em que a família acaba tendo seu lazer e atividades externas ao domicílio bastante limitadas.

Em relação às atividades sociais, DeGrace (2004) também observou que as férias, festas, atividades de lazer também giram em torno da criança com autismo, ou seja, a família só realiza aquilo que a criança puder tolerar sendo que, na maioria das vezes, os pais até preferem não sair, dizendo que isso acaba por deixar todos fora de sintonia o que demonstra, segundo a autora, a rigidez da rotina familiar na tentativa de atender as demandas da criança.

No presente estudo, os resultados revelam, além das limitações colocadas pelo filho autista, tensões e como as famílias procuraram se adaptar a esta realidade ao longo das fases de desenvolvimento aqui focalizadas. Assim, como é possível verificar através dos DSCs apresentados, observou-se que com o passar do tempo a família pode ficar cada vez mais sem opções e preferir não ter mais atividades externas com seus filhos autistas, restringindo ao ambiente doméstico e à escola especializada as oportunidades de contato tanto da criança como de seus cuidadores.

Em relação à rotina extenuante dos familiares observada no presente estudo, destaca-se que apesar de todos os membros da família ficarem envolvidos nesta realidade, há a sobrecarga de cuidados sobre um dos membros.

Smeha e Cezar (2011) também discutem este aspecto e os resultados da presente pesquisa reforçam os achados do estudo realizado pelos autores, com 4 mães de crianças autistas, de 6 a 10 anos, no qual observam que os cuidados com a criança são prioridade na

rotina diária das mães, elas dedicam-se totalmente aos filhos, por isso, deixam de trabalhar ou exercer atividades externas. Os autores apontam que a rotina de cuidados é árdua, difícil e cansativa e que, diante da realidade de cuidados, as relações sociais e afetivas são deixadas de lado.

Não só na fase da infância como observado por Smeha e Cesar (2011), mas também na fase de jovens e adultos a sobrecarga continua sendo uma realidade como sugere Cadman et al.(2012) e parte dos resultados aqui apresentados reforçam.

Cadman et al. (2012) realizaram um estudo que envolveu 192 famílias de jovens e adultos autistas, entre 14 e 24 anos, para identificar a sobrecarga dos cuidadores de filhos com diagnóstico de autismo em comparação com pais que possuem filhos com transtorno de déficit de atenção e hiperatividade na transição da adolescência à idade adulta. Os resultados apontaram que ambos os transtornos foram associados com alto nível de sobrecarga parental, porém foi maior no grupo de pais de filhos autistas. Além disso, em ambos os casos, a sobrecarga deve-se especialmente às necessidades não atendidas em relação ao filho como, por exemplo, com os problemas de saúde mental do filho (depressão/ansiedade) e com seus comportamentos inadequados. Especificamente no grupo de jovens e adultos autistas além de problemas em relação à saúde mental destacam-se dificuldades nas relações sociais como aspectos diretamente relacionados à sobrecarga do cuidador.

No presente estudo, ainda que não focalizada a fase adulta, como revelado pelos DSCs, observou-se nos três grupos a sobrecarga do cuidador principal, especialmente das mães, em relação aos cuidados com a atenção e a dependência dos filhos. Assim sendo, quando não é o pai que assume esse papel, a participação do companheiro na rotina de cuidados é breve, em momentos e situações específicas, ficando a maior parte dos cuidados com um único membro.

Destaca-se que nos três grupos foi identificada a organização familiar estando em torno do filho autista, assim, aponta-se que esta realidade perdure ao longo do tempo.

Especificamente em relação ao G03, é relevante ressaltar que só ao descreverem a rotina fica evidenciado que a dependência da criança parece piorar ao longo do tempo e como fica mais extenuante esse cuidado, já que os pais estão mais velhos, fisicamente mais vulneráveis e, ao contrário, os filhos estão maiores e mais fortes. Tal realidade foi verificada no presente estudo, por exemplo, em relação ao uso do banheiro, no banho e nas atividades do dia a dia, em geral. Dessa forma, aponta-se que focalizar o cotidiano, por meio dos cuidados diários, foi pertinente para identificar a realidade vivida pelas famílias, pois quando se apresentou questões mais específicas, como por exemplo, quando foram perguntados sobre as

dificuldades que tem no dia a dia de cuidado com o filho, essas questões não apareceram, nem enquanto demanda nem como dificuldade.

### **B) Dificuldades, situações estressoras e preocupações cotidianas**

Outro bloco de discussão identificado a partir dos resultados refere-se às dificuldades, situações cotidianas estressoras e preocupações vividas pelas famílias. Estes três aspectos serão apresentados separadamente. Vale explicitar que, apesar de dificuldades terem sido identificadas quando os cuidadores descrevem sobre a rotina, neste bloco foram consideradas as dificuldades e situações estressoras que os familiares expressaram ao serem indagados especificamente sobre essas questões.

### **DIFICULDADES**

Observou-se que dentre as dificuldades nos afazeres diários com os filhos, algumas são comuns aos três grupos e outras específicas de cada fase.

Dificuldades apresentadas pelos três grupos foram: dificuldades em atividades sociais (especialmente pelo comportamento do filho) e, dificuldade com o comportamento do filho (birras, idiossincrasias, entre outros); o que expressa também a intrínseca relação entre as duas dimensões apontadas, como explicitado no DSC abaixo.

DSC (G01): *“Andar a pé é um pouco difícil, tinha uma época que ele só queria ir nas mesmas ruas, daí agora, a dificuldade dele em andar a pé é que ele reclama, ele tem medo dos cachorros, de todos os cachorros, então se você está andando na calçada ele pula na rua, se você não segurar o braço dele ele pula na rua e é capaz do carro até pegar, ah, e ele querer passar a rua correndo, não gosta de dar a mão não, você vai dar a mão ele quer soltar da mão pra sair correndo. Também tem a disciplina, só que isso é complicado, eu falar pra ele não fazer que ele vai fazer, mas você tem que ir devagar né, porque ele não aceita o não né.”*

Dificuldades com a comunicação, em compreender o filho, apareceram no G01 e G02, como pode ser verificado nos DSC, a seguir.

DSC (G01): *“Ah o mais difícil é que não dá pra entender quando ele começa ficar muito estressado e ninguém sabe o porquê. Aí a gente começa fazer tudo, é comida, é leite, é banho, é trocar, tudo de uma vez, pra ver se acerta o que ele quer. Às vezes ele*

*tá com dor de cabeça e a gente não sabe o que ele quer. Aí nessas crises eu não sei o que fazer. Que nem quando ele começou a se bater, aí se você pega é pior porque ele vem e me agride, parece que aquela raiva que ele tem naquele momento ele quer descontar em alguém entendeu? Sabe, às vezes eu não consigo entender ele, ele quer expressar, falar alguma coisa e eu não consigo entender o que ele quer me falar, por causa dele não falar, não pedir o que quer, fica muito difícil assim, porque a gente não consegue entender.”*

Já dificuldades em relação à dependência do filho, sua higiene e atividades que envolvam o toque, o contato físico, foram verificadas mais fortemente nos grupos 02 e 03, neste último, destaca-se o constrangimento de um dos pais em cuidar da higiene íntima do filho do sexo oposto. A seguir, os DSCs que exemplificam esta realidade.

*DSC (G02): “Ir no médico também é muito complicado, chega lá o médico olha nele assim e fala vou dar um remédio pra dor pra ele porque não sabe o que fazer com ele, ele não fala, entendeu, é muito complicado. Outra coisa, em relação à higiene pessoal dele é bem difícil também, porque falta essa comunicação sabe. Parece que quando tem que mexer no corpo dele assim, do toque, escovar o dente, cortar unha e cabelo é o pior, ai tudo que tem que fazer nele é difícil, porque ele fica muito nervoso. Ele não gosta de escovar os dentes, nossa é um sacrifício, ele não gosta de jeito nenhum. Dentista pra ele é a morte. Tem coisas que a gente precisa fazer e falta aquela comunicação, se ele tiver com um machucado e a gente querer cuidar, ele não deixa, tocar é como se fosse agressivo pra ele, mas eu falo poxa vida, estou escovando seu dente, não estou brigando com você. Cortar unha é a mesma história, pra cortar a unha tem que esperar dormir, mas naquele sono profundo mesmo, daqui uns tempos estou pensando o que eu vou fazer pra cortar a unha, amarrar ele num poste? Subir em cima dele? Porque não corta a unha, as unhas dele é afiada, oh, a gente é tudo marcada das unha dele, entendeu, eu fico imaginando como eu vou fazer daqui uns dias, ele vai virar um homem, hoje ele tá com 10 anos, daqui 5 anos ele tá com 15 e ai? E tem mais, o banho, ainda é difícil, eu tenho que auxiliar. Ele ainda usa fralda, tudo na fralda. Ir ao banheiro? Eu não sei nem se eu vou conseguir ensinar isso pra ele, já faz três anos que a gente está treinando o banheiro, assim, eu levo ele no banheiro de duas em duas horas e ele faz, no chão do banheiro, não acerta no vaso, dificilmente acerta no vaso, a maioria é no chão, e quando eu não levo no horário*

*certo ele faz onde estiver, eu acho que ele não tem controle motor de controlar a hora de fazer xixi, o coco ele já até faz no banheiro, mas ele não sabe se limpar.”*

DSC (G03): *“Tem a questão do banho, que é uma dificuldade por causa dessa coisa, ela está se tornando uma mulher, é minha filha, eu sei, sabe, mas é estranho, muito estranho.”*

Os resultados deste estudo em relação às dificuldades dos pais que se modificam e são mais específicas enquanto a criança cresce, acrescenta à literatura da área e confirma os achados de alguns estudos (DAILLY; GOUSSÉ et al., 2010; SCHIMIDT et al., 2007; SEMENSATO et al., 2010). Por exemplo, Dailly e Goussé (2010) observaram questões semelhantes em seu estudo, mais especificamente em relação à adolescência e relatam problemas no relacionamento dos filhos com as mães causados, principalmente, por distúrbios comportamentais e pela dificuldade com a comunicação. Além disso, outro aspecto observado pelos autores e que confirma os achados do presente estudo, refere-se às tarefas de higiene, que passam a ser ainda mais desafiadoras e complexas para os pais do sexo oposto, pois o filho já possui estatura de adulto, mas ainda não tem autonomia para lidar com tarefas básicas envolvendo seu próprio corpo.

Semensato et al., (2010) realizaram um estudo, por meio da observação de um grupo de pais de um centro especializado, com 7 mães de crianças, adolescentes e adultos com transtorno autista, com o objetivo de identificar a percepção dos pais a respeito das necessidades, dificuldades e prioridades no cuidado de seus filhos. Em relação às dificuldades, os autores destacaram o comportamento do indivíduo autista e a relação com profissionais e serviços de saúde.

Especificamente, em relação aos comportamentos, os autores identificaram questões semelhantes ao presente estudo, como por exemplo, dificuldades na compreensão e no manejo dos comportamentos do filho, bem como a dificuldade na comunicação, a qual impede que a criança sinalize suas necessidades e desejos, o que faz com que o cuidador mantenha-se atento integralmente ao filho para compensar essa ausência de sinalização. Em relação à dificuldade com os profissionais e serviços de saúde, destaca-se a percepção dos pais quanto à insegurança dos profissionais em relação ao diagnóstico e condição da criança, as constantes trocas de medicações e intervenções (SEMENSATO, et al., 2010).

Em termos das especificidades observadas entre os grupos é possível destacar algumas delas. Verificou-se, no G01, a dificuldade em aceitar o diagnóstico e o desafio em lidar com o próprio preconceito.

DSC (G01): *“Primeiro eu tinha até um certo preconceito quando falavam pra mim, o F tem que ir na APAE, e eu ficava, o que eu vou fazer, porque até então ele estava em escolinha particular, mas a maior dificuldade minha foi isso entendeu, de estar trazendo ele pra APAE, de estar aceitando.”*

Já no G02, aparece mais claramente a dificuldade com comportamentos “inadequados” do filho e a sobrecarga com a atenção e cuidados demandados por ele, por exigir, por exemplo, o monitoramento intenso de todas as ações do filho, como também é relatado por Semensato et al., (2010). Observou-se também neste grupo o constrangimento e sofrimento vivenciado frente à percepção do preconceito advindo do meio social.

DSC (G02): *“Ah lidar com ele é bem difícil. Ultimamente deixar ele de roupa está bem difícil, ele tira joga no cesto pra lavar e fica pelado, daí se vai por outra tem que por uma nova, porque senão ele não coloca. Pra mim o jeito dele ser que é difícil porque ele tem uma ansiedade muito grande, tem a rotina dele que é toda assim certinha, ele tem na cabeça tudo o que ele faz, então tudo o que ele vai fazer ele já pergunta a próxima coisa, de um tempo pra cá eu tenho evitado de informar algumas coisas pra ele, principalmente onde ele vai, porque ele já põe na cabeça e quer que aquilo aconteça logo. Aí o comportamento todo dele é por causa dessa ansiedade, que ele já chegou a ficar agressivo, de um jeito que não parecia ele, com a gente também, ele vinha pra me bater, ele se jogava no chão, ele ficava totalmente transtornado e na hora que ele tá nervoso, ele belisca, ele bate, é bem difícil, tem que tomar cuidado porque ele bate em mim, na minha mãe, minha mãe está toda roxa, ele bate mesmo. Ele não obedece, tipo assim, ele não fica parado, tudo o que ele vê ele quer pegar, quer por as coisas na boca, o que dificulta é que você tem que ficar toda hora em cima, toda hora. Então a gente fica com a mente cansada porque é toda hora tudo, não é uma coisa só, não pode esquecer a porta aberta e precisa esconder a chave senão ele vai embora e ele foge mesmo, onde você for com ele, num mercado, coisa e tal, você tem que ir com ele no braço que ele foge, você não faz nada tranquilo, nada. Porque assim, você tem que pensar também que você tem que manter ele sem sede, sem fome e tranquilo, entendeu, então, de vez em quando, você tem que fazer alguma*

*coisa pra ele, ainda que não vá deixar ele muito gordo, porque se deixar ele come demais, come de tudo, tudo ele põe na boca, ele já engoliu uma moeda de um real.”*

DSC (G02): *“Todo mundo por o olho em cima de você e perguntar pra você assim, o que ele tem? Qual é a doença dele? Porque? ele tem uma doença? É uma doença ou é uma deficiência? Então acho que o pior problema que a gente tem com um filho especial é o preconceito.”*

A questão do preconceito é consenso entre alguns estudos que apontam a dificuldade em lidar com o “olhar do outro” (DAILLY; GOUSSÉ, 2010; SMEHA; CEZAR, 2011). Smeha e Cezar (2011) destacam que o preconceito, o “olhar do outro”, influencia na maternidade, às vezes, gerando superproteção.

No G03, destacam-se as dificuldades em relação à dependência, o comportamento desafiador, as birras e as autoagressões do filho. Também neste grupo, houve relatos de cuidadores que não identificam dificuldades no dia a dia, como apresentam os DSCs a seguir.

DSC (G03): *“O F tem muita coisa difícil que a gente também está aprendendo com ele ainda. Ele não sabe pentear o cabelo, vai no banheiro, mas não sabe se limpar, ele não avisa também que está no banheiro, você tem que adivinhar que ele está lá sentado. Ele não tem noção de uma rua e com comida também é terrível hein, não é tudo que ele come. Ele não sabe tomar banho direito, é inteligente pra umas coisas e ruim pra outras, sabe. Sabe, ele não gosta muito que chama atenção, aí ele começa a fazer manha, ele bate a cabeça na parede, se joga no chão, ele se machuca, ele fica nervoso, ele me taca essas portas, ele bate a porta, ele emburra, com muito custo ele vai acalmando, preciso fazer chá de erva doce com camomila pra ele ir tomando, ele toma, suco de maracujá, aí vai melhorando, só que é duro é viu, quando dá a crise nele, dá uma ansiedade nele, ele fica ansioso, ataca a respiração. Eu quero ensinar pra ele mas é muito difícil, sabe, é o que ele quer fazer não o que você quer fazer, é difícil, ele só gosta do que interessa ele, o que não interessa ele se isola. Eu acho que ele joga com a gente, ele joga bastante, porque ele é muito inteligente, ele vê, ele te cutuca, pra ver o que você vai fazer, ele é difícil hein. E tudo ele sabe o horário, e tem que ser tudo do jeito dele, ele só senta num lugar, em casa, no carro, e tem que ser assim, se não ele fica estressado.”*

DSC (G03): *“Tenho dificuldade quando ele surta, de vez em quando ele acaba surtando. As vezes do nada, do nada teoricamente falando né, primeiro ele se auto flagela, ele tira tucho de cabelo, arranca mesmo, se belisca todo, morde, e quando eu vejo isso eu fico, não consigo controlar, fico desesperada, não consigo controlar, por mais experiência que a gente já tenha, muita coisa que a gente já viveu, mas isso é algo que me deixa aflita, pra tentar defendê-lo de si mesmo eu que viro o alvo. Então quando rola esses episódios de surto a gente fica desesperada, então é uma coisa que eu tenho dificuldade pra lidar, dificuldade extrema.”*

DSC (G03): *“Acho que nada, porque já são 16 anos nessa vida. Eu não acho nada difícil, não é tão fácil né cuidar de uma criança especial, mas também no dia a dia você acostuma né.”*

Em relação às especificidades verificadas, alguns dos achados deste estudo podem ser discutidos e/ou confirmados a partir da literatura da área.

Bernier et al. (2010) apontam como dificuldades das famílias de crianças pequenas a descoberta do diagnóstico e como lidar diante dessa nova realidade, como observado no G01 quanto à dificuldade de aceitação diante do diagnóstico do filho.

No G02, verificou-se que esta realidade não é mais tão presente, entretanto, as dificuldades com o comportamento da criança tornaram-se mais evidentes. Segundo Schwartzman (2011), nesta fase os comportamentos estereotipados tornam-se mais evidentes, o que também é reforçado por Bernier et al. (2010) ao apontar que pode ser uma fase bastante estressante pelo fato dos pais compararem o comportamento de seus filhos com o de crianças com desenvolvimento típico, tal fato pode ser vivenciado por estes pais, no entanto, é preciso considerar que as dificuldades devem ser atribuídas também e, talvez, principalmente, ao fato de que tais comportamentos demandam atenção constante, obrigam os cuidadores a “traduzir” os desejos e os motivos que desencadeiam as crises, além de, muito possivelmente, levá-los a prever antecipadamente e a tentar garantir constantemente as condições que evitem que o filho se descontrole.

No G03, as principais dificuldades reforçam a hipótese quanto ao aumento da sobrecarga diante da realidade de cuidados que fica mais extenuante com o passar dos anos, uma vez que os filhos ainda continuam dependentes dos cuidados parentais. Além disso, dificuldades com o comportamento do filho continuam a fazer parte do cotidiano destas famílias, os quais como os próprios pais dizem, mesmo com a experiência dos anos passados,

ainda não conseguem lidar de forma satisfatória diante deles como, por exemplo, em relação aos surtos de autoagressão do filho. Não obstante, também foram identificados relatos onde os cuidadores não identificam dificuldades, hipotetiza-se que, com o passar do tempo, ainda que as demandas sejam grandes, além do natural processo de adaptação, o senso sobre a sobrecarga vivenciada pode ter sido minimizado.

## DIFICULDADES JÁ VIVIDAS

Também se identificou junto às famílias, além das dificuldades atuais, situações difíceis pelas quais já passaram e os marcaram, desde o nascimento do filho.

Nos grupos 01 e 02 destacaram-se situações ligadas à saúde da criança, especialmente situações que remetem a possibilidade de perdê-la, como revelam os DSCs a seguir:

DSC (G01): *“Foi depois do nascimento que eu vi ele tendo parada cardíaca, foi um terror. Aquele dia eu achei que ia perder ele, isso foi o mais forte. Me pediram pra eu batizar ele, porque achavam que ele não ia sobreviver. Depois ele ficou na UTI, então ele ficava lá sozinho e eu tinha medo de amamentar e ele passar mal, então era tudo aquele pouquinho, isso foi bem difícil. Depois ele teve refluxo, teve uma tosse muito forte, a gente nem conseguia dormir por causa dele. Outra situação que eu nunca vou esquecer, foi o dia que ele acordou com febre, quando eu estava levando ele lá no hospital ele desmaiou no caminho, daí a hora que ele desmaiou ele ficou roxinho, aí eu achei que ele tinha morrido. Ele estava no meu braço, eu dei ele pro meu marido e comecei a gritar socorro no meio da estrada, estava vindo um carro, eu parei o carro pra levar a gente pro hospital. E as crises de convulsão que ele teve? Porque eu nunca tinha visto né, a primeira vez que ele teve eu até desmaiei.”*

DSC (G02): *“Eu sempre tive muitos momentos difíceis assim com ele na questão de saúde. Já no nascimento dele foi bem estressante. Eu tive descolamento de placenta, tive um parto de urgência e eu fiquei muito assustada. Aí ele teve que ir pra UTI, isso me deixou muito, muito mal. Lá ele não mamava, foi muito sofrido por isso. Assim que saiu da maternidade eu notei que ele estava meio quentinho né. Precisou internar porque ele era recém nascido. Foi tão sério, porque nenhum médico sabia dizer o que ele tinha direito, ele chegou a ficar diante da morte, já estava desenganado. Mas foi muito difícil esses dias lá. Eu lá com ele, eu sentia muita dor no corte, muita dor no peito, porque estava com muito leite e ele não dava conta ainda sabe, então foram*

*momentos muito difíceis, eu voltei pra casa eu comecei a ter um pouco de depressão. Depois com o tempo ele tinha a imunidade muito baixa, então virava e mexia ele tinha muita febre, ou era infecção de garganta, ele foi internado no hospital 4 vezes, deu até convulsão nele. Até hoje ele tem que tomar antibiótico fortíssimo porque não é qualquer um que cura a infecção. Ah, também com 2 meses ele fez uma cirurgia de hérnia inguinal, isso também foi muito traumático pra gente, bebezinho tendo que tomar anestesia, aquilo tudo foi horrível. Depois disso teve um tombo que ele levou, ele subiu na janela, até lá em cima e ele caiu de costas chapado, ele bateu a nuca muito forte e perdeu os sentidos. Os sustos maiores com o F foram estes, não foram os diagnósticos.”*

Comum aos três grupos, com mais intensidade nos grupos 02 e 03, foram as dificuldades vividas diante da sintomatologia do autismo, como evidenciam os DSCs a seguir:

DSC (G01): *“Ah, foi tudo normal, andou normal, ele já falou umas palavras, mas era sempre uma palavra de cada vez, falou ‘tchau’, ‘acabou’, falou ‘mãe’, mas parou.”*

DSC (G02): *“Teve a questão do sono dele que ele não dormia. Agora, que ele cresceu é difícil o nervoso dele, qualquer pessoa ele quer bater, quando ele está nervoso ele enfrenta eu. Assim, acho que tudo é pelo fato dele não se comunicar, a falta da comunicação faz ele ter esses comportamentos de não obedecer. Aí não obedece ordens, sai correndo na rua aí, por consequência, eu tenho que correr mais atrás, aí eu tenho que fazer mais coisas. O fato dele não se comunicar eu acho que cansa mais, que sobrecarrega mais, porque você tem que pensar e fazer pra você e pra ele. Que nem quando ele fica doente, ele não tem aquela preocupação de comunicar o que está doendo, sabe. E pra dar remédio, não consegue, é muito difícil, tem que segurar.”*

DSC (G03): *“Aí ele não sentava né, ele não parava, batia a cabeça na parede, ele arrancava a roupa, não sabia colocar uma roupa, não sabia fazer nada. Uma dificuldade com a questão do coco, que ele ficou até os 16 anos sem fazer coco no vaso, fazia na roupa tudo, passava tudo no corpo. Situação difícil também e que a gente passa ainda hoje é a dificuldade de, no dia a dia, ter paciência com as ecolalias, coisas que em determinado momento te irritam, tem dia que você não está legal, que*

*você não está bem, aquela coisa da ecolalia, da criança falar 500 vezes a mesma coisa, você queria tanto mudar, usar uma coisa ali que distraia a atenção dela, pra ver se muda aquilo ali um pouco. Estereotipia também é uma coisa que, às vezes irrita. Os gritos assim sem motivo aparente, uma coisa que solta um grito num lugar inadequado, num momento inadequado, hoje eu sei lidar melhor com isso, mas antes não, eu queria me enfiar num buraco, não queria sair, eu me encolhia. Nos momentos em que o F tem algum surto, a gente ainda fica apreensivo, fica apavorado, apavorado assim, querer fazer ele parar logo, na verdade ao tentar acalmá-lo a gente sem perceber deixa ele mais tenso ainda em alguns momentos, então tem essa situação bem difícil. Sem falar de quando, às vezes ele tem dor, porque ele não fala, quando ele tem dor ele não fala onde está doendo.”*

O preconceito também foi apontado pelos familiares dos grupos 2 e 3 como uma grande dificuldade vivenciada.

*DSC (G02): “O preconceito, porque é muito chocante, porque eu vou te falar uma coisa, às vezes eu até deixo ele pra trás. Se eu vou a alguns lugares, eu deixo ele em casa, de não levar ele, por exemplo, se a gente quer ir num lugar assim que ele vai chegar lá ele vai incomodar as pessoas sabe, esse que é o grande problema, às vezes a gente tem um aniversário ele não vai, casamento ele não vai, supermercado ele não vai, lugar nenhum.”*

*DSC (G03): “A primeira dificuldade foi a aceitação dessa parte, essa coisa aí de ter aceitado o filho autista.”*

Observa-se que outras dificuldades são relatadas quando os pais são convidados a pensar em tudo que já vivenciaram. As especificidades entre os grupos, como as preocupações com o nascimento e a condição de saúde do filho no primeiro grupo, nos grupos mais velhos questões relativas aos déficits causados pelo autismo e a vivência do preconceito, evidencia que esta realidade torna-se mais intensa para as famílias com o passar do tempo.

Como verificado, tais dificuldades inerentes à criança, associadas às alternativas de enfrentamento possíveis, influenciam diretamente as atividades cotidianas e organização familiar que, dentre outros, limitam claramente as possibilidades de inserção social, não só da

criança, mas de seu núcleo familiar como um todo; assim também como, claramente, condiciona a qualidade de vida e os níveis de bem estar no dia a dia.

Diante do desvelamento de tal realidade, vale o questionamento acerca das possibilidades de intervenção junto ao grupo familiar que favorecem melhores condições de vida doméstica e social. Acrescenta-se que tal desafio é colocado não só para os técnicos envolvidos nos tratamentos e/ou educação de autistas, mas também, e talvez, principalmente, para o poder público.

De qualquer forma, frente a tão intrincado e desafiador retrato, parece evidente que a soma de esforços: políticas públicas (consistentes e efetivas), famílias e técnicos, parece ser a saída possível e, ainda assim, nada simples.

### SITUAÇÕES ESTRESSORAS

Destacou-se nos três grupos a vivência de situações estressantes em relação ao comportamento do filho (agressividade, manias, crises, entre outros). OS DSCs abaixo, sobre tais situações, ilustram esta observação.

DSC (G01): *“Ai, quando tem que ficar segurando ele, porque ele não para, é muito agitado, não para pra nada, nem pra comer, nem pra ver TV, com nada. Às vezes você quer bater né, mas você sabe que está errada em bater, você fala, nossa não dá porque ele não escuta a gente, pra mim ele é teimoso, eu falo e ele teima. Sabe, também ele é muito assim de jogar com a gente, ele é meio interesseiro, então daqui a pouco, ele já começa fazer umas coisas que irrita. Assim, acho que é um pouco da impaciência dele, até em casa às vezes ele fica com uma manha, não está faltando nada, não está com fome, não está com nada e às vezes ele começa a ficar irritado e fica horas, umas três horas direto só reclamando, fazendo manha, não chora, aquela manha que parece choro sabe, mas ele fica o tempo todo, aí é onde eu não sei o que ele quer e eu fico nervosa.”*

DSC (G02): *“Acho que são as manias dele, ele tem bastante, ele sabe que não é pra fazer, mas ele vai lá e faz. Que nem ele é meio bagunceiro assim, abre porta, joga as panelas tudo pro chão, sobe na mesa, aí eu tenho que correr atrás dele pra não cair, ele não tem noção de perigo. Aqui ele quebra tudo, quebrou tudo já, não tem nada, os armários eu não tenho, microondas eu não tenho, televisão eu estou na quinta televisão, o som já quebrou, ele dá porrada, ele bate, bate, bate. Isso me irrita*

*entendeu? Porque eu já chego cansada, irritada, aí ele me irrita, porque aí tem que ninar pra ele dormir! Além disso tem também a zoeira do barulhão que ele faz, nossa aquilo fica na cabeça, aí o irmão tira sarro, porque ninguém dorme, estressa todo mundo. Ah, tem mais, a hora de comer também é estressante, porque ele não come, é difícil, ele não come qualquer comida. Sem contar as birras dele, ele é birrento, muito birrento, vixi, se joga, se bate, se a gente não entende o que ele quer ele fica bravo, é uma vida. As vezes ele quer ir num lugar e você não pode ir naquele lugar naquela hora e você tem que ir mesmo não querendo, ou você vai ou ele arranca teu braço, ele tem uma força do caramba, ele agora deu de bater a cabeça também. É que a gente acaba se acostumando com ele né, mas essas coisas, as artes que ele faz, assim, você acaba de limpar uma coisa, faz aquela anarquia, então isso me irrita. Ai, e quando não tem aula? De fim de semana que não tem APAE? Nossa, você fica com a mente cansada. E assim, nós não temos descanso, não dá pra você pegar e falar eu vou relaxar, não dá.”*

*DSC (G03): “Quando ele tem crise, porque ele se machuca e não sei o que fazer. Quando ele fica nervoso, quando ele não entende as coisas, aí ele bate a cabeça na parede, né, porque o se morder eu sei que é perigoso, pode dar alguma coisa na mão e tudo né, ou bater o pulso né, mas a cabeça é mais complicado. Tudo que tem assim ele joga, ele fica gritando, jogando as coisas, você tem que estar atrás acudindo, sei lá o que se passa. Ele ri, sabe, não é chorando não, é dando risada. E quando ele é desobediente? quando ele quer uma coisa, aquela teimosia, aquela teimosia que quer agora. Tem também as reações dele quando vai pedir pra ele fazer uma coisa e ele não faz, aí ele acaba estressando e eu também, ele fica olhando firme e feio, daí chora, não para mais, ele bate porta, uma vez ele quebrou um copo, ele segura a cadeira pra me ameaçar. Outra disgrama que é, é ele ficar doente, isso é o pior, porque não fala o que é que está doendo, se está doendo a cabeça, a barriga, não fala, tem que ficar descobrindo o que é.”*

Estudos confirmam tais achados e apontam esta carga de estresse das famílias especialmente em relação ao comportamento do filho (BERNIER, et al., 2010; ROSA, 2008; SCHIMIDT; BOSA, 2003; SCHIMIDT et al., 2007; SEMENSATO et al., 2010; WHITE et al., 2011).

Nos DSCs apresentados acerca das situações estressoras, fica evidente o nível de tensão contínua vivenciado pelos familiares, na medida em que, como visto, tais comportamentos raramente são passíveis de manejo e, quando desencadeados, não são controláveis por meio de medidas simples ou comuns. Assim, acrescenta-se ao já apontado anteriormente que, além do “estado de alerta” para que tais comportamentos não sejam desencadeados, soma-se a tensão gerada quando as crises acontecem e pouco há que se fazer frente às mesmas. Vale ressaltar que os participantes foram bastante enfáticos ao descreverem como se sentem impotentes e como sentimentos de várias ordens emergem, inevitavelmente, nestas situações, como a raiva, por exemplo. É possível hipotetizar a gama de conflitos vivenciada por estes cuidadores ao se depararem com sentimentos tão controversos tão frequentemente, como por exemplo, o amor, a compaixão, a raiva, a impotência, dentre outros.

Ainda que respostas não sejam simples, é necessário questionar o que e de que forma, ações poderiam ser realizadas no sentido de contribuir com os cuidadores, os indivíduos com autismo e familiares, na direção de minimizar tais condições estressoras. Nesta direção, se tomarmos a definição básica sobre saúde mental onde “saúde mental é um estado de bem-estar no qual o indivíduo percebe as suas capacidades, pode lidar com o estresse normal da vida, pode trabalhar de forma produtiva e frutífera e é capaz de contribuir para sua comunidade.” (OMS, 2001, p. 1), fica evidente a urgência de ações e políticas efetivas voltadas a esta população.

No Brasil, as políticas voltadas especificamente a esta população são poucas e recentes. Ainda que os sujeitos com autismo e suas famílias sejam contemplados pela Constituição de 1988 (BRASIL, 1988), gozando de todos os direitos como qualquer outro cidadão e, as crianças e adolescentes, também usufruam do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (BRASIL, 1990), há especificidades e necessidades que não encontram respaldo nas políticas existentes.

Movimentos sociais, especialmente organizados por familiares de pessoas com autismo tem se mobilizado na direção de desenvolver propostas e projetos de leis junto aos governantes. Um caso de sucesso foi a lei nº 12.764, de 2012, que institui a “Política Nacional de proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista”, e dá outras providências<sup>7</sup>. A lei estabelece que o transtorno do espectro autista seja considerado

---

<sup>7</sup> Fonte: Diário Oficial da União (DOU) de 28 de dezembro de 2012. Disponível em: <http://www.in.gov.br/imprensa/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=2&data=28/12/2012>. Acessado em 20/03/2013.

deficiência para todos os efeitos legais e busca assegurar acesso a ações e serviços de saúde, educação, lazer, ensino profissionalizante, à moradia, ao mercado de trabalho e à previdência e assistência social.

Dentre as “Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com transtornos do espectro do autismo” (BRASILIA, 2013), documento recém lançado pelo Ministério da Saúde, aponta-se a necessidade de ofertar aos pais e cuidadores espaços de escuta e acolhimento, de orientação e, quando necessário, de cuidados terapêuticos específicos.

Ainda que a recente lei e diretrizes devam percorrer longo caminho até a concretização, considera-se que passo importante tenha sido dado na direção de responder parte das demandas apresentadas pelos familiares, como verificado neste estudo.

Além disso, outras ações podem ser pensadas como, por exemplo, o incentivo à organizações de pais, seja através de ONGs (Organizações não governamentais), associações ou cooperativas, tanto financeiro como técnico para oferecer, por exemplo pessoas especializadas que auxiliem no cuidado (minimizando a sobrecarga do cuidador do sujeito com autismo), na (re)inserção social dos sujeitos autistas e suas famílias.

Ainda sob o enfoque das situações estressoras, novamente o preconceito foi apontado como fonte de estresse no G02 e no G03, destaca-se a relação com a sociedade, a desinformação, e preconceitos que interferem diretamente no núcleo familiar e no cuidado do filho. Abaixo apresentam-se os DSCs que ilustram essa realidade.

DSC (G02): *“Preconceito, isso arreventa a gente, por exemplo, um dia nós estávamos na igreja aí o F começou a fazer barulho, a mulher que estava perto da minha esposa levantou e saiu, mas o F não agride as pessoas, ela nem leva mais ele. Isso mata a gente, entendeu, mais a gente, porque pra ele, ele nem tá, outro dia a gente foi na pracinha a menina falou ‘olha o louquinho, meu filho sai daí que o louquinho vem vindo’, isso arreventa, porque se ele vai indo aqui e tem uma criança ele desvia ele não passa em cima da criança, isso irrita muito.”*

DSC (G03): *“Das pessoas ficarem falando alguma coisa, que nem ele fazer alguma coisa na rua que os outros fiquem enchendo o saco e forçando você a fazer uma coisa que você não quer fazer, às vezes você está com um nervoso, aí você acaba descontando em quem não é pra descontar. Isso porque acho que a maior dificuldade que a gente tem até hoje, não só pra criança, adolescente, qualquer ser humano que seja autista aqui no Brasil, é a falta de atenção, os meios de comunicação em massa*

*estão começando a abrir um espaço pra divulgar o autismo, de cada 100 pessoas que você conversar e falar autismo, eu acredito que perto de 90 vai ter uma interrogação na cabeça, e os outros 10 ali, talvez um vai saber na ponta da língua e os outros vão ter uma informação bem básica né, do que é autismo, então eu acho que tinha que ter um pouco mais de preocupação.”*

A questão do preconceito também foi observada como uma realidade existente dentro da própria família, quando, por exemplo, os pais reconhecem o quanto eram preconceituosos antes, com outras pessoas, até aceitarem o diagnóstico do próprio filho, ao resistirem à realidade (ex. meu filho na APAE), dentre outras. Em relação à sociedade esse aspecto torna-se ainda mais forte, o que pode estar relacionado com a desinformação das pessoas em relação ao transtorno e a realidade vivida pelas famílias, justificando a ideia dos pais da necessidade de maior divulgação do assunto à população em geral.

Neely-Barnes et al. (2010) realizaram uma pesquisa com 45 pais de indivíduos com autismo, paralisia cerebral e síndrome de down (entre 1 e 21 anos) com o objetivo de identificar as percepções das famílias quanto a relação da sociedade e a deficiência de seus filhos e observaram que a maioria dos pais experimentaram a opressão da deficiência e discriminação, juntamente com os seus filhos, por exemplo, quando os pais com filhos autistas se sentem culpados pelo comportamento da criança.

Dentre os resultados, os autores destacam o papel dos pais na relação com a sociedade, sendo que no estudo foram observadas diferentes posturas, como defender e educar sobre a deficiência ou ignorar e esconder-se. A atitude de defender e educar foi observada principalmente diante de realidades em que não havia suporte aos pais e a inclusão do filho, e que a postura da família favoreceu a criação de ambientes mais inclusivos e de suporte a outras pessoas também. Já os pais que procuravam esconder os filhos e ignorar essa realidade pareciam lutar contra seus próprios preconceitos e dificuldades internas. Os autores concluem dizendo da importância de empoderar essas famílias para que sejam capazes de defender seus filhos e assim favorecer sua inclusão e respeito na sociedade (NEELY-BARNES et al., 2010).

Obviamente não se trata aqui de remeter aos pais a responsabilidade sobre o enfrentamento ao preconceito, no entanto, considera-se que o empoderamento a estas famílias pode favorecer posturas mais ativas frente às situações cotidianas que envolvam o contato social e ampliem possibilidades de inclusão, em detrimento do isolamento aqui observado como uma tendência das famílias (principalmente do G02 e G03). Não obstante, é claro que o

país e sua sociedade ainda têm muito a percorrer no sentido de superar preconceitos e viabilizar a real inclusão social.

## PREOCUPAÇÕES COTIDIANAS

As preocupações parentais em relação ao filho, seu desenvolvimento e seu futuro foram inclusas neste bloco temático por muitas vezes consistir em fontes estressoras.

Foram verificadas duas ordens de preocupações e dúvidas em relação ao futuro dos filhos, comuns aos três grupos: preocupação com a sociedade em relação ao filho e vice-versa (como ele será tratado, em relação à sua segurança, se irão entender e aceitar seu comportamento diferente, etc.) e, com a ausência dos pais, principalmente de quem irá cuidar dos filhos, e, neste caso, algumas famílias apontam os irmãos da criança autista como uma possibilidade. Destaca-se que em relação à ausência dos pais, esta é uma preocupação que aumenta de intensidade conforme o tempo (mais freqüente em G02 e G03).

Os DSCs abaixo ilustram tais sentimentos em relação à sociedade:

DSC (G01): *“Preocupação eu tenho, preocupação normal de mãe. Eu penso, sei lá, quando ele ficar moço, do jeito que ele é, de repente ele dá uma empurrada num cara sem querer, o cara já vai lá e pega ele, porque ele não vai falar do problema dele pra tudo mundo, então essa é minha preocupação, dos outros não saber que ele tem alguma coisa, e ao mesmo tempo ele não saber falar. Eu também penso será que ele vai ficar normal? Será que quando ele crescer ele não vai ter essas coisas assim de empurrar, de não aceitar um não, de não saber aceitar as coisas, que tem que aceitar. A gente quer que ele se dê bem na vida né, mas não sei nem se ele vai ser bem aceito na escola daqui algum tempo, se as outras crianças vão aceitar ele do jeito que ele é. E depois, será que ele vai arrumar uma namorada? Será que ele vai casar? Será que ele vai me dar neto? Será que alguém vai gostar dele? Será que ele vai conseguir tratar bem a namorada dele? Será que ele vai ter uma família?”*

DSC (G02): *“Como vai ser? Quem ele vai ser? Se ele vai ter uma vida normal, se ele vai casar, se ele vai ter filhos, se ele vai viver por muito tempo. Se lá na frente ele vai ser independente. A minha preocupação maior é a independência dele, saber da*

*sociedade assim, saber das convenções, saber que ele não pode pegar no supermercado, comer e ir embora sem pagar. Acho que trabalho também é uma coisa, dele arrumar um trabalho.”*

DSC (G02): *“Tem a coisa da sexualidade, como ele vai ser? Como vai ser o comportamento dele quando ele estiver mais moço assim? porque ele não vai mais ser uma criança, acho que hoje ele às vezes incomoda com o jeitinho dele, mas enquanto ele é criança tudo bem, mas não sei depois de adulto, porque eles não tem noção até que ponto eles estão enchendo o saco, então não sei como vai ser com as outras pessoas. Que nem quando ele ficar maior, com 18 anos, e ele sair pra rua, ou bater em alguém. Porque a cara dele não mostra que ele tem problema, então as pessoas podem achar que ele é normal e bater nele.”*

DSC (G03): *“Essa geração de agora eles estão totalmente descomprometidos com o amor, com o carinho, com o afeto, eles estão preocupados em ter uma vida fácil, e é essa geração que vai estar comandando esse mundo aqui no futuro. Eu temo até pela minha velhice, como eu vou ser tratado como idoso, quanto mais uma pessoa autista.”*

Os DSCs apresentados evidenciam o conflito e as preocupações dos cuidadores em relação ao futuro do filho e, ao mesmo tempo, deixam entrever o quanto de expectativas e dúvidas os familiares têm em relação ao próprio autismo. Assim, ao questionarem sobre o namoro, trabalho, casamento, colocam em perspectiva possibilidades de superação e/ou avanço no prognóstico do autista. Ainda que não seja impossível, estudos apontam que a melhora do quadro autístico ao longo do tempo, se dá na ordem dos comportamentos e em número restrito de casos (BILLSTED et al., 2007; FONG; WILGOSH, 1993; GILLESPIE-LINCH et al., 2011; HOWLIN et al., 2004). Além disso, a literatura também aponta que um melhor prognóstico está associado a intervenções e ações precoces e fazem parte de um processo contínuo junto à criança e família (SCHWARTZMAN, 2011; SILVA, 2011; GIARDINETTO, 2005). Ou seja, é possível que as famílias lidem com a dúvida sobre o futuro mais corriqueiro a todos, como uma forma de manter esperanças; esperanças essas também necessárias para enfrentar o dia a dia.

Por outro lado, ao descreverem as preocupações relativas à sociedade e ao autista em situações cotidianas, os cuidadores expressam situações e conflitos bem pertinentes à

realidade, demonstrando o quanto conhecem sobre o autismo e reconhecem em seus filhos características e comportamentos de difícil modificação.

Na verdade, é preciso refletir sobre o quanto de todos os cuidadores, sejam pais, avós ou familiares, não vivem a mesma contradição em relação aos filhos, sejam eles autistas ou não; sendo este um processo natural de expectativas e aflições em nossa cultura.

Não obstante, ao abordarem sobre o futuro na ausência dos pais, os cuidadores colocam questões bem específicas de suas realidades que têm o autismo como aspecto presente. Os DSCs abaixo retratam as preocupações em relação aos cuidados dos filhos com autismo.

DSC (G01): *“Ah eu tenho muita preocupação né, pelo fato dele ser autista, eu sei que um dia eu vou morrer e não vai ter ninguém pra tomar conta dele, então assim, eu pretendo ter um outro filho, não muito por mim, mais por causa dele.”*

DSC (G02): *“O que eu me preocupo é o dia que eu não estiver mais aqui e não ter ninguém pra olhar ele. O que vai ser do F? Quem vai cuidar dele? Será que ele vai ser bem cuidado? Que vão continuar cuidando com o amor, com o carinho que eu cuidei? Então como eu tenho essa preocupação eu me preocupo em instruir meus filhos que estão aí a nunca abandonarem ele, para que se um dia eu não estiver mais aqui um deles possa fazer isso, ou todos eles revezarem e fazerem isso, eu confio neles, mas ainda fica aquela insegurança será que vão cuidar com o mesmo carinho? Ele vai precisar de irmãos, de pessoas da família que o amam e que queiram estar com ele. Que tenha alguém pelo menos pra ligar pra ele, sei que os irmãos vão ter a vida deles, mas que ligue no fim do mês e veja se ele está bem.”*

DSC (G03): *“Minha preocupação é o amanhã, né, o F ficar sozinho sem ninguém. Que a gente envelhece né, a gente não sabe o que vai acontecer né. Eu tenho medo de morrer, e ele? Eu morro, meu esposo morre, minha mãe já tá velha, aí minha mãe morre também, minha irmã não vai ficar com ele, não é a mesma coisa de ser mãe, ela não vai ter paciência, já interna meu filho em algum lugar lá e pronto. Como que vai lidar, eu sei que tem meu filho ele fala que vai cuidar, mas não sei, não é igual ao pai e a mãe né, ele vai ter a vida dele, não posso exigir isso dele. Eu penso em ter outro filho, sei que não pode fazer um filho pensando que ele vai cuidar do outro, não pode já incumbir o coitado, dar um fardo pra ele né, mas quero ter outro. Tem que pensar*

*no dia de amanhã, por isso que eu quero fazer alguma coisa, acabar de construir, pra poder ganhar um aluguelzinho pra ele pelo menos ter, se alguém cuidar dele pelo menos ter a obrigação de cuidar dele sem gastar o dinheiro né.”*

Destaca-se também a percepção dos pais diante dessa realidade de que os irmãos são uma possibilidade de cuidado aos filhos autistas. A realidade vivida pelos irmãos não foi um tópico explorado no presente estudo, porém em diversos discursos os irmãos aparecem como atores envolvidos no cuidado cotidiano da criança/adolescente autista. Há estudos que apontam para a sobrecarga sentida por eles, como por exemplo, o estudo de Dimov (2006), realizado com irmãos de crianças autistas revela que estes relatam uma sobrecarga de responsabilidade e cuidado em relação ao irmão autista, bem como a crença de que o irmão melhore, ou mesmo se cure, minimizando as dificuldades futuras como possíveis cuidadores de seus irmãos.

De toda forma o relato dos familiares aqui apresentado, dá a dimensão do universo de preocupações e alternativas pensadas pelos cuidadores para solucioná-las e avançar no conhecimento disponível que, no geral, parte da avaliação dos próprios irmãos acerca de seus sentimentos e rotina acerca dos cuidados que exercem junto ao irmão com deficiência (NUNES et al., 2008; DIMOV, 2006; MATSUKURA; CID, 2005). Assim, os irmãos são realmente instados, pelos pais, a assumirem tal responsabilidade e, possivelmente, desde muito cedo devem sentir ou perceber tal determinação, muito antes até de terem condições de cumpri-las de fato. Tal dimensão reforça o alerta para que intervenções com famílias de crianças com deficiência sejam feitas e reforcem atenção para a condição psicossocial dos irmãos (NUNES et al., 2008; DIMOV, 2006; MATSUKURA; CID, 2005).

Já outras preocupações e dúvidas são específicas de cada grupo. Por exemplo, no G01, aparecem dúvidas quanto à escolarização do filho.

DSC (G01): *“Nunca parei pra pensar, mas tem o negócio da escola, quando ele for maior e aí? Por isso que eu tenho que correr por ele na escola novamente, porque ele crescendo na escola é mais fácil, porque quando ele tiver com 12, 13 anos eu acho que complica mais, talvez ele não queira mais, isso tá me deixando preocupada. Mas sabe, tenho a incerteza de não saber se ele vai conseguir frequentar uma escola se ele vai aprender, eu tenho muita dúvida. Será que ele vai fazer faculdade?”*

No G02, aparece a preocupação em relação à independência e desenvolvimento do filho, especialmente se ele irá compreender as regras sociais, bem como em relação ao período da adolescência, destacando o desenvolvimento da sexualidade.

DSC (G02): *“Isso dá medo, porque muda tudo. É o comportamento, eu fico preocupada, particularmente, em como as pessoas vão olhar pra ele, porque agora ele é uma criança, até essa idade aqui mesmo que ele faça uma coisa muito estranha, as pessoas vão ter uma tolerância razoável, agora, depois que cresce e fica mocinho, tem coisas que não vão tolerar. Tem gente que entende, mas tem gente que não. ‘Um moço desse tamanho fazendo isso?’ até na questão sexual. Tem a questão social mesmo, ele tem que ir no supermercado e tem que comprar aquela coisa, ele não tem que pegar e comer, se ele fizer isso agora, ah é um menininho, mas adolescente não, mais grandinho a sociedade não tolera mesmo. A gente quer que ele aprenda esses códigos sociais logo, essas convenções e é difícil.”*

DSC (G02): *“Minha preocupação maior é a questão da sexualidade. Esse jeitão dele assim, alegre, expressivo de ser, as pessoas se sentem até atraídas assim por ele. Mas isso sobre sexualidade me preocupa, isso já é uma coisa que me deixou de cabeça quente sabe. Como vou lidar com isso? Como vai ser? Eu acho que os hormônios vão aflorar rapidinho porque, ele tá grande. E vai vir um pouco forte nessa parte, em relação à masturbação, isso desde com 5 anos ele faz isso, imagina quando ele estiver na flor da idade que esse comportamento é mais frequente? Eu acho que a adolescência dele vai ser marcada por esse tipo de descargas emocionais. A minha preocupação é ele ter atitudes assim na frente das pessoas sabe. Então quer dizer, tudo isso eu vou ter que ensinar, que isso não é coisa de se fazer no meio do povo. Ai eu fico pensando, será que ele vai entender isso? Até agora não tivemos orientação sobre como lidar, não foi feito nada em relação ao futuro, o que nós vamos ter que fazer, então vamos ver.”*

No G03, aparece também como preocupação a questão sobre se o filho irá conseguir um emprego.

DSC (G03): *“Preocupa se ele vai chegar a trabalhar ou não né, porque ele é sossegado, ele não gosta de trabalhar não.”*

Assim, em relação às preocupações e dúvidas, observam-se preocupações que persistem ao longo do tempo, e outras, que surgem de acordo com a fase do desenvolvimento na qual os filhos se encontram, o que pode também estar relacionado às demandas sociais em cada fase, ou seja, o que se espera para o ser humano em determinados períodos da vida, como habilidades básicas e escolarização nas fases iniciais, a independência e desenvolvimento conforme a criança vai crescendo e a preocupação com o trabalho nas fases mais velhas.

### **C) Apoio social e estratégias utilizadas diante de situações difíceis**

Neste bloco serão apresentados e discutidos os resultados relativos à percepção das famílias em relação ao suporte social disponível, a necessidade ou não de receberem mais ajuda no dia a dia, bem como as estratégias utilizadas diante de situações estressoras do cotidiano.

Diante de situações difíceis vividas pelas famílias e da rotina de cuidados, nos três grupos, os cuidadores relatam receber ajuda de pessoas próximas (companheiro, filhos mais velhos e família ampliada) ou, ainda, relatam que não recebem ajuda. Como pode ser verificado nos DSCs abaixo:

DSC (G01): *“Minha mãe, minha irmã sempre me ajudam em tudo, em dar comida, dar banho pentear o cabelo, tudo que é do lado do F elas me ajudam.”*

DSC (G01): *“Só eu e o meu marido mesmo. A gente divide, eu faço a parte da casa e ele dá banho no F, o remédio às vezes eu esqueço ele lembra, leva o F no banheiro, dá a mamadeira dele, brinca com ele, sai. Ele fica com ele numa boa, às vezes eu acho que ele consegue mais lidar do que eu, porque ele trata o F mais natural, como se ele não tivesse nada.”*

DSC (G02): *“Só nós dois mesmo, mas assim, meu esposo quando está em casa, mas é raramente ele estar porque ele tem muitos compromissos, mais à noite, final de semana. E as meninas (irmãs mais velhas) também que ajudam, que nem eu mesma não estou fazendo o papel de mãe, porque isso aí não era o papel delas, é o meu papel, mas como eu tenho que buscar o sustento pra dentro de casa sobra pra elas olharem ele, então tem hora que dá dó.”*

DSC (G02): *“Como moro com meus pais eles que ajudam nessa parte. Tem minha irmã, ela que me ajuda mais, ela que leva ele no médico, ela que acompanha às vezes mais coisas dele do que eu, porque eu tenho que trabalhar e não tenho muito tempo. Ou então eles ajudam ficando com ele um pouco, às vezes eu preciso sair também, ir no mercado, ai eles ficam com ele.”*

DSC (G03): *“Meu marido ajuda dar banho, na alimentação, as coisas da rotina de casa, às vezes chama ele vai dar uma volta com o cachorro sabe, se vai em algum lugar leva ele. A I (irmã), às vezes eu preciso sair, então eu ligo pra minha menina e ela vem. Quando minha mãe chega ela faz as coisinhas que ela quer, mas porque ela quer a minha mãe. Quando preciso, meu pai ajuda e de vez em quando minha sogra.”*

Tais achados são reforçados por outros estudos que também apontam a família como principal fonte de apoio, especialmente o companheiro, e avós (DAILLY; GOUSSÉ, 2010; SMEHA, CEZAR, 2011; SULLIVAN et al., 2012; ).

Para Smeha e Cezar (2011) as relações familiares são a principal fonte de auxílio para as mães e apontam que em relação à família nuclear, os maridos geralmente contribuem com apoio econômico e, os filhos/irmãos da criança auxiliam mais nas interações. Já os avós também aparecem como figuras importantes no suporte afetivo e financeiro à criança autista.

Em relação ao apoio do cônjuge Dailly e Goussé (2010), no estudo realizado com mães de adolescentes autistas, apontam que o apoio percebido pelas mães em relação aos companheiros, não é visto como um suporte emocional, pois as necessidades das mães vão além deste apoio que parece estar mais ligado com a educação dos filhos. Já Smeha e Cezar (2011) apontam que o apoio dos companheiros é principalmente econômico, uma vez que muitas mães renunciaram o emprego para cuidar dos filhos.

Quanto aos outros membros da família, como por exemplo, os avós, Sullivan et al. (2012) realizaram um estudo para investigar o envolvimento dos avós no cuidado de crianças com autismo ou síndrome de Asperger e destacam que os mesmos fornecem apoio às famílias mas relatam dificuldades no cuidado e necessitam de mais informações sobre o transtorno.

Algumas famílias, no G02 e G03 relatam não receber ajuda, não identificando assim fontes de apoio.

DSC (G02): *“Nada, ninguém.”*

DSC (G03): *“Ninguém. Sempre eu mesma.”*

Importa apontar que frente a um cotidiano repleto de demandas e tensões, a possibilidade de contar com apoio, seja de que tipo for, desde que reconhecido, é fundamental para atenuar a sobrecarga e o estresse como já indicado por diversos estudos (MATSUKURA et al., 2007; SANTOS, 2009; SCHIMIDT; BOSA, 2003). Assim, reitera-se a necessidade de se viabilizar estratégias que facilitem e/ou estimulem as relações suportivas nestes contextos como já descrito na literatura (DESSEN; PERREIRA-SILVA; 2004; MATSUKURA, 2001).

O apoio de outras pessoas além da família também é observado nos grupos 2 e 3. Destacando a ampliação da rede de suporte.

DSC (G02): *“Ah eu sempre tive minha família junto né. A minha mãe, minha irmã e meu pai sempre ajudam. Também a minha comunidade, o pessoal da comunidade aqui sempre está presente. Tem uma amiga que foi ela quem levantou nossa autoestima, nos apoiou.”*

DSC (G03): *“Os vizinhos, eles ajudam bastante, às vezes precisa dar uma olhada nele, pra eu levar o I (irmão) em algum lugar.”*

Especificamente no G02 aparece a instituição, os técnicos que acompanham a criança com autismo como fonte suportiva, como observa-se nos DSCs abaixo.

DSC 1(G02): *“A psicóloga, sempre que a gente tem algum problema ela ajuda. Tem também o pessoal da TO e a APAE, fora isso não.”*

DSC 2 (G03): *“O povo da APAE que ajuda bastante, a psicóloga sempre me dá informação, e o médico que fala como eu devo lidar com ele.”*

O papel dos integrantes e das ações das instituições de ensino e de saúde como fonte de suporte também é revelado pela literatura (GRAY, 2006; SCHIMIDT; BOSA, 2003; SMEHA; CEZAR, 2011), o que foi confirmado no presente estudo, conforme observado no G02, onde os profissionais ou a instituição que o filho frequenta, são indicadas como suporte social, no sentido de orientar e fornecer informações aos pais frente às situações de dificuldades com os filhos.

Assim, destaca-se também a importância de que os profissionais que trabalham com esta realidade tenham consciência de seu papel e de suas possibilidades, para que possam exercer com mais elementos seu compromisso ético e social diante da possibilidade de ser fonte de suporte às demandas e dificuldades vividas por estas famílias.

Iniciativas do Ministério da Saúde como a divulgação da “Linha de cuidado para a atenção integral às pessoas com transtorno do espectro do autismo e suas famílias no sistema único de saúde” (BRASIL, 2013) e das “Diretrizes de atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo” (BRASIL, 2013), são positivas no sentido de ampliar o conhecimento na área e possibilitar o acesso de profissionais a esta realidade, porém ainda muito precisa ser feito.

Especificamente no G03, o benefício (BPC) é apontado como importante apoio financeiro, como demonstra o DSC abaixo:

DSC (G03): “*Só o benefício.*”

Tal achado reforça algumas considerações presentes na literatura internacional acerca da sobrecarga econômica que essas famílias também vivenciam (CIDAV et al., 2012). Ou seja, além das demandas cotidianas que podem gerar sobrecarga emocional e social, há também a econômica, pois os gastos com a criança/adolescente autista (por exemplo, com remédios, fraldas, terapias, etc.) muitas vezes tornam-se onerosos, maiores do que as famílias podem sustentar ou proporcionar.

Atualmente, as famílias de pessoas com deficiência no Brasil contam com o Benefício de Prestação Continuada (BPC), contudo as exigências para sua concessão impedem que todas as famílias possam ser beneficiadas, embora necessitem.

No ano de 2010, o deputado Eduardo Barbosa, apresentou proposta de emenda à Constituição Federal (PEC 528/10) a fim de garantir uma renda mínima para a pessoa com deficiência intelectual, com autismo ou com deficiência múltipla, independente da renda familiar total. Dentre os argumentos utilizados pelo deputado ele ressalta os gastos financeiros onerosos destas famílias, bem como a dificuldade ou mesmo impossibilidade do familiar responsável pelos cuidados da pessoa com deficiência estar no mercado de trabalho. A PEC foi arquivada pelo fim da legislatura do deputado proponente. Garantias e auxílios nesta direção contribuiriam para assegurar melhores condições financeiras e melhores oportunidades aos sujeitos com autismo e seus familiares.

A espiritualidade também foi observada como uma forma de lidar com as dificuldades e compreender a realidade, nos grupos 1 e 2, o que também foi identificado por Smeha e Cezar (2011); Gray (2006) e Schimidt et al. (2007).

DSC (G01): *“Foi Deus. Porque assim, o importante é ter fé né! Eu tenho fé que ele vai falar, que ele vai ficar melhor, que ele vai ter um desenvolvimento melhor.”*

DSC (G02): *“O Senhor, eu confio muito nele e sei que ele não vai fazer nada que não seja bom pra mim, eu sempre tive muita fé.”*

Quanto à ajuda diária recebida pelas famílias, nos três grupos, evidenciou-se que todos gostariam de receber outros tipos de apoio, além dos disponíveis. Nesta solicitação apresentada pelos participantes, a indicação comum aos três grupos é o apoio advindo de profissional (para dar orientações ou para fornecer apoio psicológico, por exemplo), o que novamente destaca o papel dos profissionais como importantes figuras neste processo como mostra o DSC a seguir:

DSC (G01): *“Ah, não sei, eu gostaria de um acompanhamento diferente, que ele fosse analisado, porque eu queria que ele fosse assim, um moço independente, porque eu sou uma mãe coruja. A ajuda que eu quero é de ver ele bem, feliz, se desenvolver, indo bem na escola, ter os amiguinhos dele, sabe, igual qualquer outra pessoa. Eu penso também em médico, ter mais médico mesmo, porque é complicado médico aqui, eu tenho que ir pra outra cidade com ele. Eu acho assim, que tem época também que eu precisava ir num psicólogo, terapeuta, porque é difícil, porque eu sou sozinha, eu queria ter alguém pra conversar.”*

DSC (G03): *“As vezes a gente precisa de ajuda psicológica, principalmente quando chega uma época assim que ela começa a ter crise. Eu já precisei passar por terapia, minha esposa também. Como tem esse negócio do médico em casa, da família, eu acho que teria que ter alguma política aí não só pros autistas não, acho que pra todas as famílias portadoras de deficiência, ter psicólogo da família, porque faz diferença, então acho que isso é uma coisa que eu gostaria que tivesse de ajuda.”*

Verifica-se que a expectativa do apoio profissional parece ter duas vertentes, uma, mais específica e próxima das demandas, como por exemplo, a ajuda psicológica, o estímulo para os relacionamentos e oportunidades de serviços de saúde mais adequados; a outra, mais voltada para expectativas e sonhos de futuro, que poderiam ser viabilizadas por um terceiro com mais poder, no caso os profissionais, que poderiam ajudar a concretizá-las (mas que parecem não serem aqueles profissionais já disponíveis e sim outra possibilidade para se cumprir o desejado).

Ainda sobre as demandas de apoio, identificaram-se no G01 e G02, relatos em comum, tais como obter o benefício financeiro que a criança tem direito e ter um apoio prático (alguém que ajude a cuidar do filho).

A seguir, os DSCs que revelam a expectativa pelo apoio financeiro por meio do benefício (BPC).

*DSC (G01): “Eu queria um apoio financeiro do governo, a aposentadoria dele que é difícil né, muita gente fala que é difícil conseguir, porque tem que ter certeza mesmo que a criança não vai ter nenhuma opção de trabalho entendeu. Mas com essa ajuda ele ia poder fazer mais coisas, como nataçãõ e o que fosse bom pra ele né. Sabe, eu estava pegando uma cesta pra ele, um mês sim, um mês não, eles foram e cortaram, aí falou que a assistente social proibiu porque independente dele ser doente ou não o certo é pegar de 3 em 3 meses, porque de 3 em 3 meses? meu filho não come de 3 em 3 meses!”*

*DSC (G02): “A ajuda que a gente queria é a tentativa do benefício. Faz tempo, desde pequeno, a gente tenta a aposentadoria dele, o benefício, porque a gente gasta muito com ele, gasta uns 500 reais com ele.”*

Os DSCs a seguir apresentam a necessidade de um apoio prático, mas especificamente dispor de uma pessoa para ajudar no dia a dia.

*DSC (G01): “Seria bom, às vezes assim a noite né, porque tem algum lugar assim que eu vou passear, alguma coisa, que realmente criança não vai, como eu não tenho ninguém aqui, eu pago uma pessoa pra ficar.”*

DSC (G02): *“O que me ajudaria hoje era se eu tivesse condições de ter alguém pra me ajudar no dia a dia, porque aí eu teria até mais tempo pra estar treinando ele, tentando descobrir um jeito né, um método pra ele mostrar as coisas. É acho que outra pessoa ajudaria sim, olhando o F ou mesmo que ela ajudasse mais as outras crianças, que faz falta. Ou então a pessoa poderia me ajudar com a casa, porque a minha casa às vezes eu não dou conta por causa da correria, então vai ficando.”*

Famílias do G01 e G03 apontaram que gostariam de receber mais orientações para entender melhor os filhos, como ensinar, lidar com ele e alcançar sua independência.

DSC (G01): *“Eu gostaria de saber mais sobre o autismo né, saber como lidar com ele, como falar não pra ele, como ensinar alguma coisa.”*

DSC (G02): *“Sim, tudo o que vier em relação ao F é bom, por exemplo, como nós vamos fazer pra ele ficar de roupa? isso seria um ponto X. Então é do comportamento, da higiene dele, de se trocar, escovar os dentes, a independência dele e também dele ter limite e disciplina pra comer. Precisava mais assim de uma orientação pra saber. Não sei o que mais também, não sei se uma pedagoga era bom, precisava saber. Sei que pra ajudar ele falar eu gostaria, mais pra terapia mesmo, uma fono mais avançada pra ele pra ver se consegue sair, pelo menos falar alguma coisa né, sempre falaram que ele vai falar, mas faz quase 5 anos que ele faz terapia e nada. E agora pensando, sabe, seria bom se achasse um outro lugar pra ele ficar na parte da tarde, porque ele é agressivo, as meninas todo dia reclamam dele lá na APAE.”*

DSC (G03): *“Gostaria de saber entender mais ele né, entender as manhas que ele faz. Eu gostaria assim que ele ficasse um pouco mais independente, tipo ir ao banheiro, tomar um banho, atravessar a rua, ele não tem noção de dinheiro, nada dessas coisas.”*

De forma geral, verifica-se que as sugestões dos cuidadores, acerca do que poderia ajudá-los no dia a dia com os filhos autistas, são pertinentes frente a gama de desafios e tensões que enfrentam. Na verdade, poder contar com apoio emocional, com mais alternativas de cuidados e possibilidades de compartilhá-lo, além das já existentes, parecem

ser direções importantes a serem consideradas pelas políticas públicas e intervenções voltadas a essa população.

Não obstante, no G03 formou-se um discurso em que o cuidador diz não precisar de ajuda:

DSC 3: *“Está bom assim. Você já se acostumou com o negócio, já se acomodou, então não tem tanta coisa né, não precisa, eu do conta.”*

Apointa-se que tal posicionamento não necessariamente implica na dispensa de apoios, e parece estar mais relacionado a uma forma de se conformar e/ou enfrentar os desafios.

Em relação a alternativas que utilizam para enfrentar as situações estressoras e o dia a dia, revelou-se que os mesmos utilizam diferentes estratégias, como por exemplo, afastar-se da criança, esperar passar, ou realizar atividades prazerosas (exercício físico, sair dar uma volta, ouvir música, etc.), entre outras, observadas nos DSCs a seguir.

DSC (G01): *“Eu deixo ela com minha mãe, porque minha mãe tem paciência e vê o que ela quer.”*

DSC (G01): *“Não tem muita coisa, é mais de final de semana que eu estou na igreja fazendo casamento, mas é pouco tempo, mas lá eu fico calma, me sinto bem. De semana quando dá, eu saio de carro, saio dar uma volta, ou vou no shopping dar uma volta, a academia é uma terapia pra mim, aí eu já saio e sou outra pessoa, nada aconteceu.”*

DSC (G01): *“A pior coisa que você pode imaginar, eu fumo, é um vício horrível, mas é uma coisa que eu sou meio assim e acabo fumando.”*

DSC (G01): *“Nada, eu pego e falo vou deixar, vou abrir mão e vou deixar porque não tem como eu ficar falando pra ele não, não, não o tempo inteiro, aí eu deixo.”*

DSC (G02): *“Eu acho que quando a gente tem um autista assim, que a gente tem que olhar, uma coisa muito difícil assim é ter que lidar com as emoções assim, porque não tem uma compensação, porque é um desgaste muito grande. Acho que tem uma necessidade muito grande de estar muito consciente o tempo todo, o emocional pesa.”*

*Na hora assim, às vezes é difícil, dependendo do que for, eu choro mesmo, tem hora assim que eu choro pra poder melhorar, mas sei lá, porque às vezes na hora nem dá pra fazer nada, às vezes nem dá pra chorar, tanto que às vezes, o choro naquela hora você segura.”*

DSC (G02): *“A única coisa assim que desestressa é a gente é mandar o F pra cama ir dormir, aí eu e a C (companheira) vai jogar vídeo game, assiste um pouquinho, toma uma cervejinha, ou enche a piscina e manda a I (irmã) e ele ir pra piscina, porque nossa salvação é a I, ‘I vai no quarto ver seu irmão!’, ‘I vai brincar na piscina’, ela vai, então assim, ela tem hora que salva. Ou então meu estresse passa sozinho, diante da situação eu mando cada um sentar no seu lugar e espero passar, ou nada como uma noite bem dormida, aí me recomponho. Quando é pelo preconceito a gente sai de perto, dá vontade de brigar com as pessoas que são maldosas, aí eu já saio fora.”*

DSC (G02): *“Ah eu meto o pau em todo mundo, eu bato nele, bato nas meninas, eu grito, brigo com a família inteira eu sou muito estressada realmente.”*

DSC (G03): *“Nada, vai passando.”*

DSC (G03): *“Ai eu espero passar, saio, dou uma volta, vou lá pro fundo, vou na frente, nem fico perto.”*

DSC (G03): *“Ligo o rádio bem alto e choro, vou lá no banheiro lavo o rosto e continuo, eu já me acostumei né.”*

DSC (G03): *“Música, leitura. Se a música não está funcionando eu vou pra leitura, se a música, a leitura não está funcionando, caminhada.”*

Assim como observado no presente estudo, a distração, busca de apoio social e/ou religioso, a inação e evitação foram estratégias também identificadas por Schimidt et al. (2007) em mães de indivíduos autistas para lidarem com suas emoções e situações estressantes.

Aponta-se que auxiliar os cuidadores a lidarem com a própria tensão e com as situações que geram desgaste é importante aspecto a ser considerado em intervenções junto a

esta população e práticas nesta direção devem ser mais exploradas pelos profissionais envolvidos. Há na literatura, estudos que apresentam propostas de intervenção junto a familiares, com objetivos diversos que podem ir desde desenvolver estratégias de enfrentamento ( *coping* ) (GRAY, 2006; ERGUNER-TEKINALP; AKKOK, 2004; KELLER; HOING, 2004) até o aumento de empoderamento (ANURADHA, 2004; ARAÚJO, 2011; TURNBULL; TURNBULL, 1990). No entanto, a maioria dos relatos refere-se a situações protegidas ou propiciadas pelas pesquisas e não parecem fazer parte da rotina de instituições propriamente ditas.

#### **D) Necessidade por orientações**

Quanto às orientações que os familiares gostariam ainda de receber dos profissionais que acompanham seus filhos identificou-se, comum aos três grupos, a necessidade de orientação para auxiliar o desenvolvimento do filho, como ensiná-lo e lidar com ele em situações específicas. Assim, observa-se que esta demanda perdura ao longo do tempo, o que leva a considerações sobre as situações que necessitam de orientação no cuidado. Estudos futuros, voltados para identificação pormenorizada acerca desta demanda seriam importantes para compreensão deste processo e proposição de intervenções mais eficazes. A seguir, apresentam-se os DSCs que representam esta realidade.

DSC 1(G01): *“Pra ele nunca é demais orientação. Queria saber da parte do autismo pra mim poder lidar com ele. Queria que eles falassem o que eu tenho que fazer, o que eu tenho que ensinar. Por exemplo, a gente queria saber assim, lidar com o nervosismo dele, aí a gente já procurou, mas daí foi numa médica que deu calmante, aí elas acharam que o calmante era forte pra dar pra ele, a gente também ficou nessa dúvida e não sabe o que fazer. Queria saber o que eu faço quando eu explodo com ele e ele explode comigo, porque eu viro as costas e largo ele fazendo o que não deve fazer sabe, eu falo ‘vamos dormir’, ele não vai, o certo seria pegar e levar ele pra cama ou não é certo fazer isso, é deixar ele ficar mais um pouco, queria saber o que eu faço, desligo? largo ele chorar? eu fico meio assim perdida. Então queria saber como tratar ele. Que nem lá ele come sozinho, ela falou que ele não aceita que dê na boca e aqui não, e atrapalha isso, cada um fazer de um jeito. Também gostaria de saber como ensinar coisas pra ele, tipo assim, da motinha, eu já tentei tanto ensinar a motinha pra ele, mas ele não para pra olhar que ali ele tem que colocar o pezinho sabe, a como brincar com ela.”*

DSC (G02): *“De alguém que sabe mais do que nós sempre é bem vindo. Gostaria de saber mais como lidar com ele, como comunicar com ele, sobre como estimular ele a melhorar, né, que estimule a comunicação. Porque você quer fazer, mas nem sempre sabe bem o que fazer, como agir porque ele está crescendo. Que nem ele não era rebelde, mas ele tá ficando, às vezes eu não sei o que eu tenho que fazer. Gostaria também de uma participação maior da psicopedagoga na escola regular, porque nisso fica um pouco a desejar.”*

DSC (G03): *“Gostaria de alguma coisa diferente que pudesse fazer com o F no dia a dia, por exemplo, que ele se comunicasse mais.”*

Vale destacar que o fato de não haver um padrão de comportamento e, como os déficits variam de pessoa para pessoa, torna a intervenção, quando realizada de forma padrão, limitada a alguns aspectos. Assim, conforme a demanda apresentada pelos participantes deste estudo, verificou-se que uma gama de orientações e ações por parte dos profissionais, não alcança a especificidade de cada autista. Nesta perspectiva, estabelecer práticas de intervenção mais individualizadas e compartilhadas com as necessidades familiares parece ser um caminho efetivo. A proposta da abordagem da Terapia Centrada na Família (HANNA; RODGER, 2002) já aponta nesta direção em vários contextos e junto a diferentes populações, com autistas e suas famílias, parece ser uma alternativa.

Além disso, agregar mais concretamente as demandas familiares em relação à criança, o cotidiano e o contexto doméstico nas avaliações técnicas que balizam uma proposta de intervenção deve ser fortemente considerada na proposição de práticas junto a esta população.

Especificamente no G01 e G02, identificou-se a demanda das famílias em obter um retorno dos profissionais em relação à evolução e desempenho dos filhos nos atendimentos terapêuticos e educacionais. Tal resultado pode ser compreendido também através de outros achados na literatura que apontam um descompasso entre o que os profissionais abordam e o que as famílias demandam naquele momento (DILLEMBURGER et al., 2010; KOGAN et al., 2008; OSBORNE; REED, 2008; WIBERG et al., 2007) ou ainda, revelar importante demanda a ser considerada pelos profissionais em relação a necessidade de um retorno mais cotidiano às famílias que acompanham.

DSC (G01): *“Ah gostaria né, do desenvolvimento dele, se ele tá se desenvolvendo bem, porque ela manda assim pra mim no caderno dele, o F comeu bem hoje, fez atividade, passou o dia bem, passou o dia bem pra mim, eu não estou sabendo que tipo de bem e se ele fez as atividades como devia, então queria saber mais.”*

DSC (G02): *“Gostaria do retorno do trabalho dele, daquilo que está fazendo ali, então eu fico, o que realmente está acontecendo?”*

Especificamente no G03 formou-se um discurso em que a família não sente necessidade de orientação, como observado no DSC abaixo.

DSC (G03): *“Está bom do jeito que está. Depois que você está acostumado não adianta você ir ficar perguntando, porque a pessoa vai falar assim, ‘você faz assim, assim, assado’, na prática não é aquilo, não tem jeito.”*

Tal discurso reforça a ideia da diferença entre a realidade vivida pelas famílias e o que é abordado por profissionais na prática, destacando assim a importância dos profissionais que acompanham indivíduos com autismo, aprofundarem seu conhecimento sobre a realidade cotidiana vivida por estas famílias e assim fornecer um suporte mais adequado e condizente com as expectativas parentais.

Em relação ao autismo em si, observou-se que dúvidas e necessidades de mais informações das famílias são comuns aos três grupos, tais como: o que é o autismo, qual a causa, sobre os níveis, as mudanças ao longo do tempo, o prognóstico (chances de se desenvolver), como lidar e o que procurar para ajudar, como observado nos DSCs a seguir.

DSC (G01): *“Ah eu gostava, porque até hoje, de quando ele teve o diagnóstico a gente não teve nenhuma conversa, assim, porque os médicos não tem assim ainda o porque do autismo né. Eu não conheço muito sobre os níveis do autismo eu não sei se o nível do F vai mudar ou não, queria saber sobre os estágios do autismo, o grau. Eu queria saber o que acontece na cabeça do autismo, porque fica assim, o que se passa, eu queria saber tudo, de tudo que o autismo é, o que acontece no autismo, porque que ele gosta de viver no mundo dele, da onde veio, eu não sei da onde vem. Como que é a adolescência do autismo, como é os preconceitos contra eles, queria saber mais sobre isso, sobre o dia a dia, se ele tem chance de se desenvolver. Tem também essa*

*hiperatividade, que eu gostaria de saber mais, porque eu acho ele bem agitado, e daí acho que está atrapalhando bastante, mas eu não sei.”*

*DSC (G02): “Querida saber mais sim, saber tudo do autismo. Quando aparece alguma coisa a gente fica atento, a internet é uma coisa que ajuda muito nisso. Querida saber o que é, como que é, o porque que veio, saber se é genético ou não, porque pode ser de várias coisas, pode ser de trauma, pode ser genético, sobre a vacina, uma vacina que pode causar o autismo, e isso confunde um pouco. Também queria saber se muda isso, se vai melhorando ou se vai piorando, até onde ele pode chegar, se um dia vai falar, se um dia vai aprender. Eu queria saber como lidar com o comportamento dele em algumas situações, aí depois que eles vão ficando adulto, como que fica o jeito dele? Se tem alguma pessoa adulta que tem autismo como é, não é nem dúvida é saber da experiência, como que é a vida adulta, tenho curiosidade de saber. Outra coisa que a gente quer saber é o que fazer, porque talvez agora era pra gente estar fazendo alguma coisa que não está fazendo. O que a gente pode fazer pra ajudar ele, o que eu devo procurar? Até em relação assim de ficar em casa, o que eu posso fazer com ele pra ajudar? O que eu faço que dá pra ele brincar?”*

*DSC (G03): “Tudo que tiver de novo, o que está descobrindo eu quero saber. Mas não tem muito o que você saber, porque nem eles sabem muito assim o porque que é né? Só se descobrirem o porque que é, eu só sei que é genético, sei lá o que é, o que é o autismo? do que vem essa doença, porque veio, porque existe isso, queria uma explicação, nem a doutora está sabendo.”*

O fato de identificarem-se as mesmas dúvidas, que se repetem nos três grupos, muitas vezes as consideradas básicas como, por exemplo, o que é o autismo, remete ao questionamento sobre a dimensão do desconhecimento sobre o tema. Algumas hipóteses podem ser apresentadas, desde o nível de acesso à informação das famílias, passando pelo tempo dedicado ao cuidado cotidiano extenuante e desgastante, onde as necessidades cotidianas sejam mais intensas e se sobreponham a busca pelas explicações; ou ainda, a existência de tantas perspectivas que tentam explicar e oferecer terapias, intervenções eficazes que as famílias ficam confusas. Ou, ainda, mais basicamente, devido às próprias indefinições que cercam o transtorno e que não permitem objetividade ou respostas definitivas acerca da etiologia e prognóstico.

A despeito das hipóteses explicativas sobre a necessidade de informações, os resultados deste estudo reforçam evidências de que tal demanda é imperativa de famílias de autistas (ARAÚJO, 2011; MATSUKURA; MENECHLI, 2008), nesta direção, destaca-se a necessidade de disponibilizar informações de diferentes formas e através de diferentes meios e, continuamente. Retomar, frequentemente, junto às famílias sobre tópicos que podem não ter sido compreendidos em dado momento e o são em outros, sobre novas dúvidas, parece ser fundamental, pois é de se esperar que as dúvidas apareçam conforme a necessidade se coloca, além disso, com as mudanças advindas do próprio ciclo de desenvolvimento, é natural que se recoloquem apreensões, que os esquecimentos ou novos questionamentos sobre o mesmo tópico surjam, dentre outros. Tais ações devem ser de prática corrente de profissionais que lidem com essa população.

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Claramente, o presente trabalho não pretendeu especificar sobre a terapia ocupacional, as considerações aqui apresentadas devem ser compreendidas à luz de possibilidades a serem exploradas não só por terapeutas ocupacionais, mas também por outros profissionais que se envolvem com esta população, considerando as ferramentas e possibilidades que as especialidades possuem. Nesta direção, considera-se que o estudo avança no conhecimento produzido, especialmente ao focalizar a realidade de famílias e autistas brasileiros.

Considera-se que saber sobre as especificidades de cada fase do desenvolvimento é importante para o profissional que acompanha estas famílias e seus filhos, e os achados do presente estudo contribuem para tais considerações. Nas fases iniciais destaca-se a importância de fornecer apoio aos familiares, principalmente informações a respeito do autismo, além de planejar junto à família, a partir de suas possibilidades, uma rotina que responda ao bem estar tanto da criança como dos demais familiares.

Na fase da adolescência, muitos comportamentos e a rotina familiar podem já estar cristalizados, ou seja, depois de no mínimo 9 anos vivendo essa realidade muitos familiares relatam já estar acostumados ou ainda não identificam necessidades e dificuldades, como observado nos resultados. Entretanto observa-se a sobrecarga dos cuidadores, o que remete a pensar em estratégias de atenção e cuidado aos mesmos, bem como aos jovens com autismo vislumbrando o máximo de independência possível nas atividades de vida diária.

Voltar a atenção para os demais familiares, além do cuidador principal, também se mostrou importante a partir dos resultados deste estudo, pois algumas vezes o cuidado é compartilhado com estas pessoas, como irmãos, avós, que também necessitam de informação e cuidado.

Além disso, ainda que não tenha sido o foco deste estudo, os resultados obtidos deixam entrever que o empoderamento destes familiares deve facilitar e/ou possibilitar ações de inclusão mais efetivas dentro da própria família e na sociedade.

Outra questão importante, embora não tenha sido foco deste estudo, se refere a identificação das potencialidades destas famílias, os resultados apontam a perseverança, coragem, determinação e capacidade de adaptação positiva como atributos de muitas das famílias participantes.

Reforça-se que o estudo respondeu aos objetivos propostos e aponta-se que, ainda que não se trate de estudo longitudinal, a proposta metodológica utilizada na presente pesquisa foi pertinente, na medida em que permite compreender as demandas, desafios e realidade de

famílias de autistas ao longo do tempo.

Como limitações do estudo, aponta-se a composição da amostra, na medida em que todos eram do mesmo município e frequentavam a mesma instituição de ensino e saúde, o que limita a compreensão da realidade de familiares que estão inseridos em outros contextos; além disso, este estudo não alcançou demais faixas etárias, como por exemplo, crianças menores de 3 anos ou autistas adulto jovens, por exemplo. Nesta direção, aponta-se que estudos focalizando as demais etapas do desenvolvimento devam contribuir para o conhecimento da área.

Não obstante, considera-se que o estudo acrescenta ao conhecimento produzido na área e para o desenvolvimento de intervenções voltadas para esta população.

## 6. REFERÊNCIAS

- ARAÚJO, R. M. Empoderando **pais para a luta pelos direitos de seus filhos com deficiência**: Pesquisa-ação emancipatória. 2011. 187p. Tese (Doutorado) Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2011.
- ANURADHA, K. Empowering families with mentally ill members: a strengths perspective. **International Journal advancement counselling**, v.26, n.4, p.383-391, 2004.
- BARBOSA, M.R.P. **Suporte social e qualidade de vida em famílias de crianças do espectro autístico**. 2010. 86p. Dissertação (Mestrado em Ciências – área de concentração: Comunicação Humana)- Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional, Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.
- BENSON, P.R.; KARLOF, K.L. Anger, stress proliferation, and depressed mood among parents of children with ASD: a longitudinal replication. **J Autism Dev Disord**. v. 39, n.2, p. 350-362, 2009.
- BERNIER, R., MAO, A., YEN, J. Psychopathology, families, and culture: Autism. **Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America**, v. 19, n.4, p. 885-867. 2010.
- BILLSTEDT, E.; GILLBERG, C.; GILLBERG, C. Autism in adults: symptom patterns and early childhood predictors. Use of the DISCO in a community sample followed from childhood. **Journal of child Psychology and psychiatry**. V.48 n. 11. p.1102 – 1110. 2007.
- BRASIL. **Constituição (1988)**. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988. 292p.
- BRASIL. **Estatuto da Criança e do adolescente**. São Paulo: Cortez, 1990. 181 p.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013, 74 p.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. **Linha de Cuidado para a Atenção Integral às Pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e suas Famílias no Sistema Único de Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013, 125 p.
- BROBST, J.B.; CLOPTON, J.R.; HENDRICK, S.S. Parenting children with autism spectrum disorders. **Focus Autism Other Dev Disabl**. v. 24, n. 1, p.38-49, 2009.
- CADMAN, T.; EKLUND, H.; HOWLEV, D.; HAYWARD, H.; CLARKE, H.; FINDON, J.; XENITIDIS, K.; MURPHY, D.; ASHERON, P.; GLASER, K. Caregiver Burden as People with Autism Spectrum Disorder and Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Transition into Adolescence and Adulthood in the United Kingdom. **Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry**, v.51, n.9, p. 879-888, 2012.
- CID-10. **Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID-10**: Descrições Clínicas e Diretrizes Diagnósticas – Coord. Organiz. Mund. Da Saúde; trad.

Dorgival Caetano. – Porto Alegre: Artes Médicas, 1993. 351 p.

CIDAV, Z.; LAWER, L.; MARCUS, S.C.; MANDELL, D.S. Age-related variation in health service use and associated expenditures among children with autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, p. 1-8. 2012.

COHN, E. MILLER, L.J.; TICKLE-DEGNEN, L. Parental hopes for therapy outcomes: children with sensory modulation disorders. **The American Journal of Occupational Therapy**, v.54, n.1, p.36-43. 2000.

CROWE, T.K.; VANLEIT, B.; BERGHMANS, K.K. Mother's perceptions of child care assistance: The impact of a child's disability. **The American Journal of Occupational Therapy**, v.54, n.1, p.52-58. 2000.

DAILLY, F., GOUSSE, V. Adolescence and parentality in autism spectrum disorders: How do parents cope with difficulties? **Pratiques Psychologiques**. 2010.

DANIEL, L.S.; BILLINGSLEY, B.S. What boys with an autism spectrum disorder say about establishing and maintaining friendships. **Focus on Autism and Other Developmental Disabilities**, v. 25, n. 4, p. 220-229. 2010.

DeGRACE, B. W. The everyday occupation of families with children with autism. **The American Journal of Occupational Therapy**, v.58, n.5, p. 543-550, 2004.

DESSEN, M. A.; SILVA, N.L.P. A família e os programas de intervenção: tendências atuais. In: MENDES, E.G.; ALMEIDA, M.A.; WILLIAMS, L.C.A. (Org.) **Temas em Educação Especial: avanços recentes**. São Carlos: EdUFSCar, 2004. p.179-187.

DILLENBURGER, K., KEENAN, M., DOHERTY, A., BYME, T., GALLAGHER, S. Living with children diagnosed with autistic spectrum disorder: parental and professional views. **British Journal of Special Education**, v.37, n.1, p.13-23. 2010.

DIMOV, T. **Irmãos de crianças autistas: problemas de comportamento, competência social e relacionamentos intra e extra familiares**. 2006. 148p. Dissertação (Mestrado em Educação Especial)- Programa de Pós Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2006.

DSM-IV-TR – **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. trad. Cláudia Dornelles; - 4.ed.rev. – Porto Alegre: Artmed, 2002. 880 p.

ERGUNER-TEKINALP, B.; AKKOK, F. The effects of a coping skills training program on the coping skills, hopelessness, and stress levels of mothers of children with autism. **International Journal of the Advancement of Counselling**, v.26, n.3, p.257-267, 2004.

FÁVERO, M.A.B. **Trajatória e sobrecarga emocional da família de crianças autistas: relatos maternos**. 2005. 175 p. Dissertação (Mestrado em Ciências – área de concentração: psicologia)- Departamento de Psicologia e Educação, Programa de Pós-graduação em Psicologia, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

FERNANDES, F.D.M. Famílias com crianças autistas na literatura internacional. **Rev Soc Bras Fonoaudiol**, v.14, n.3, p.427-432, 2009.

FONG, L.; WILGOSH, L. The experience of parenting of adolescent with Autism. **International Journal of Disability, Development and Education**. v.40 n.2. p.105-113. 1993.

GIARDINETTO, A.R.S.B. **Comparando a interação social de crianças autistas: as contribuições do Programa TEACCH e do Currículo Funcional Natural**. 2005. 124 p. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) Programa de Pós Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2005.

GILLESPIE-LINCH, K.; SEPETA, Y. W.; MARSHALL, S.; GOMEZ, L. SIGMAN, M.; HUTMAN, T. Early childhood predictors of the social competence of adults with autism. **J Autism Dev Disord**, 2011.

GRAY, D.E. Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. **Social Science & Medicine**, v.56, n.3, p.632-642. 2003.

GRAY, D.E. Coping over time: The parents of children with autism. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 50, n. 12, p. 970-976. 2006.

HAMLYN-WRIGHT, S.; DRAGHI-LORENZ, R.; ELLIS, J. Locus of control fails to mediate between stress and anxiety and depression in parents of children with a developmental disorder. **Autism**. v. 11, n. 6, p. 489-501, 2007.

HANNA, K.; RODGER, S. Towards family-centred practice in paediatric occupational therapy: A review of the literature on parent-therapist collaboration. **Australian Occupational Therapy Journal**. v. 49, n. 1, p. 14-24, 2002.

HASTINGS, R.P. Behavioral adjustment of siblings of Children with autism engaged in Applied Behavior Analysis early intervention programs: The moderating role of social support. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v.33, n.2, p.142-150. 2003.

HOWLIN, P.; GOODE, S.; HUTTON, J.; RUTTER, M. Adult outcome for children with autism. **Journal of child Psychology and Psychiatry**. v.45 n.2. p.210-229. 2004.

HUMPHRY, R.; CASE-SMITH, J. Working with Families. In: CASE-SMITH, J.; ALLEN, A.; PRATT, P. **Occupational Therapy for children**. Missouri: Mosby, 2001. p. 95-130.

KELLER, D.; HOING, A.S. Maternal and paternal stress in families with school-aged children with disabilities. **American Journal of Orthopsychiatry**. v.24, n.3, p.337-348, 2004.

KOGAN, M.D.; STRICKLAND, B.B.; BLUMBERG, S.J.; SINGH, G.K.; PERRIN, J.M.; DYCK, P.C.V. A National Profile of the Health Care Experiences and Family Impact of Autism Spectrum Disorder Among Children in the United States, 2005\_2006. **Pediatrics**, v.122, n.6, p. 1149-1158, 2008.

LEE, L., HARRINGTON, R.A., LOUIE, B.B., NEWSCHAFFER, C.J. Children with Autism: Quality of life and parental concerns. **J Autism Dev Disord**, n 38, p. 1147-1160, 2008.

LEFVRE, F.; LEFVRE, A.M. C. **Pesquisa de representação social**: um enfoque quali-quantitativo: a metodologia do Discurso do Sujeito Coletivo. Brasília: Líber Livro Editora, 2010, 224p.

LIN, L.-Y. Factors associated with caregiving burden and maternal pessimism in mothers of adolescents with an autism spectrum disorder in Taiwan. **Occupational Therapy International**, v. 18, n. 2, p. 96-105. 2011.

LYONS, A. M.; LEON, S. C.; PHELPS, C. E. R.; DUNLEAVY, A. M. The impact of child symptom severity on stress among parents of children with ASD: The moderating role of coping styles. **J. Child Fam. Stud**, v. 19, p. 516-524, 2010.

MANZINI, E.J. **A entrevista na pesquisa social**. Ed. Didática, São Paulo, v. 26/27. P.149-158. 1991.

MANZINI, E.J. Considerações sobre a elaboração de roteiro para entrevista semi-estruturada. In: ALMEIDA, M.A.; OMOTE, S. (Org.). **Colóquios sobre pesquisa em educação especial**. 1 ed. Londrina. v. 1, p. 11-25, 2003.

MANZINI, E.J. Entrevista semi-estruturada: análise de objetivos e de roteiros.. In: Seminário Internacional de Pesquisa e Estudos Qualitativos. A Pesquisa em debate. Bauru, 2004, **Anais...**, Bauru: SIPEQ, 2004. ICD.

MARQUES, M. H.; DIXE, M. A. R. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. **Revista de Psiquiatria Clínica** v.38, n.2, p.66-70. 2011.

MATSUKURA, T.S. **Mães de crianças com necessidades especiais**: stress e percepção de suporte social. 2001. 171p. Dissertação (Doutorado em Saúde Mental). Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

MATSUKURA, T.S.; MARTURANO, E.M.; OISHI, J. O questionário de suporte social (SSQ): estudos da adaptação para o português. **Rev. Latino-am Enfermagem**, v. 10, n. 5, p. 675-81, 2002.

MATSUKURA, T.S.; CID, M.F.B. Identificando a realidade de irmãos de crianças com necessidades especiais. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, v.13, n.1, 2005.

MATSUKURA, T. S.; MENECHILI, L.A. **Demandas e expectativas de famílias de crianças autistas**: do cotidiano ao tratamento. Relatório Final de Iniciação Científica PIBIC/CNPQ, UFSCar, São Carlos, 2008.

MATSUKURA, T.S.; MARTURANO, E.M.; OISHI, J.; BORASCHE, G. Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. *Ver. Bras. Educ. espec.*, v.13, n.3, p. 415-428, 2007.

NEELY-BARNES, S.; GRAFF, J. C.; ROBERTS, R.J.; HALL, H.R.; HANKINS, J.S. "It's Our Job": A Qualitative Study of Family Responses to Ableism. *Intellect Dev. Disabil.*, v. 48, n.4, p. 245-258, 2010.

NUNES, C.C.; SILVA, N.C.B.; AIELLO, A.L.R. As contribuições do papel do pai e do irmão do indivíduo com necessidades especiais na visão sistêmica da família. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 24, n.1, p. 37-44, 2008.

O'BRIEN, M. Ambiguous Loss in Families of Children With Autism Spectrum Disorders. **Family Relations**, v. 56, n. 2, p. 135–146. 2007.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Strengthening mental health promotion. Geneva, World Health Organization (Fact. sheet no.220). 2001.

OSBORNE, L.A., REED, P.P. Parents' perceptions of communication with professionals during the diagnosis of autism. **Autism**. v. 12, n.3, p.309-324, 2008.

PAULA, C.S.; RIBEIRO, S.H.B.; TEIXEIRA, M.C.T.V. Prevalência dos Transtornos Globais do Desenvolvimento e Autismo. In: SCHWARTZMAN, J.S.; ARAÚJO, C.A. **Transtornos do Espectro do autismo – TEA**. São Paulo: Memmon, 2011, p. 151-158.

PEREIRA, A.M. **Autismo infantil**: tradução e validação da CARS (childhood autism rating scale) para uso no Brasil. 2007. 144p. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas: Pediatria) – Programa de Pós-graduação em Ciências Médicas: Pediatria, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007.

RAVINDRAN, N.. MYERS, B.J. Cultural influences on Perceptions of Health, Illness, and Disability: A Review and Focus on Autism. **J Child Fam Studie**, 2011

ROSA, J.C.L. **Pelo exercício do direito à Educação Especial**: como vivem e lutam familiares de pessoas com sinais de autismo. 1998. Dissertação (Mestrado em Educação especial). São Carlos: Universidade Federal de São Carlos. 1998.

ROSA, K.G.P. **Aquisição e generalização de comportamentos em uma criança com diagnóstico de autismo**. 2008. 105 p. Dissertação (Mestrado em Psicologia – área de concentração: Processos clínicos) – Programa de Pós *Stricto Sensu* em Psicologia, Departamento de Psicologia, Universidade Católica de Goiás, Goiás, 2008.

SANCHEZ, F.I.A. **Percepção do sistema familiar e avaliação de sintomatologia depressiva em mães de crianças autistas**. 2004. 182p. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente), Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências médicas, Campinas, 2004.

SANTOS, R. M. S. **Qualidade de vida das famílias**: contributos dos serviços de apoio social na intervenção precoce. 2009. 136p. Dissertação (Mestrado em Psicologia), Universidade Fernando Pessoa, Porto, 2009.

SCHIMIDT, C.; BOSA, C. A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. **Interação em Psicologia**, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, v.7, n. 2, p. 111-120, 2003.

SCHMIDT, C.; BOSA, C.A. Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, v. 59, n. 2, p. 179-91, 2007.

SCHMIDT, C.; DELL'AGLIO, D. D.; BOSA, C. A. Estratégias de coping de mães de portadores de Autismo com Dificuldades e com a emoção. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v.20 n.1, p.124-131. 2007.

SCHWARTZMAN, J.S. Autismo e outros transtornos do espectro autista. **Revista Autismo-Informação gerando Ação**, n. 0, ano 1, p. 4. 2010.

SCHWARTZMAN, J.S. Transtorno do Espectro do Autismo: Conceitos e generalidades. In: SCHWARTZMAN, J.S.; ARAÚJO, C.A. **Transtornos do Espectro do autismo – TEA**. São Paulo: Memmon, 2011, p. 37-42.

SEMENSATO, M.R.; SCHMIDT, C.; BOSA, C.A. Grupo de familiares de pessoas com autismo: relatos de experiências parentais. **Aletheia**, n. 32, p. 183-194, 2010.

SILVA, J.S.T. **Perturbações do Espectro do Autismo**: Factores associados à idade do diagnóstico. Dissertação (Mestrado Integrado em Medicina). 2011. 25 p. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, Porto, 2011.

SMEHA, L.N.; CEZAR, P.K. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicol. Estud.** [on line], v.16, n.1, p. 43-50, Maringá, 2011.

SMITH, L.E. SELTZER, M.M.; TAGER-FLUSBERG, H.; GREEMBERG, J.S.; CARTER A.S. A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. **J Autism Dev Disord.** v. 38, n. 5, p. 876-889, 2008.

SOUZA-MORATO, P.F. **Perfil funcional da comunicação e a adaptação sócio-comunicativa no espectro autístico**. 2007. 230p. Tese (Doutorado em Lingüística) - Programa de Pós-Graduação em Semiótica e Lingüística Geral, Departamento de Lingüística, Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007.

SPROVIERI, M.H.S.; ASSUMPÇÃO Jr, F.B. Dinâmica familiar de crianças autistas. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v.59, n.2, p. 230-237. 2001.

SULLIVAN, A.; WINOGRAD, G.; VERKUILEN, J.; FISH, M.C. Children on the Autism Spectrum: Grandmother Involvement and Family Functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. v. 25, n. 5, p. 484-494. 2012.

TEIXEIRA, M.C.T.V.; MECCA, T.P.; VELLOSO, R.L.; BRAVO, R.B.; RIBEIRO, S.H.B.; MERCADANTE, M.T.; PAULA, C.S. Literatura científica sobre transtornos do espectro autista. **Rev. Assoc. Med. Bras**, v. 56, n.5, p. 607-614. 2010.

TURNBULL, A.P.; TURNBULL, H.R. **Families, professionals, and exceptionality: a special partnership**. Columbus: Merrill Publishing Company, 1990. 482p.

WHITE, S.E., McMORRIS, C., WEISS, J.A., LUNSKY, Y. The Experience of Crisis in Families of Individuals with Autism Spectrum Disorder Across the Lifespan. **J Child Fam Stud**, 2011.

WIBERG, A. HEIDENREICH, E., SPRINGER, S., NOTERDAEME, M. Analysis of stress

and needs in children with pervasive developmental disorders. **Psiquiátrica Praxis, Supplement**, v.34, n.1, p. S66-S68. 2007.

## APÊNDICES

## APÊNDICE A – Questionário de Identificação

**QUESTIONÁRIO DE IDENTIFICAÇÃO**

1) Nome da criança (iniciais): \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_ Diagnóstico: \_\_\_\_\_

2) Nome da mãe: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_ Profissão: \_\_\_\_\_

Trabalha atualmente? \_\_\_\_\_ Escolaridade: \_\_\_\_\_

Estado civil: \_\_\_\_\_

3) Nome do pai: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_ Profissão: \_\_\_\_\_

Trabalha atualmente? \_\_\_\_\_ Escolaridade: \_\_\_\_\_

Estado civil: \_\_\_\_\_

4) Número de filhos: \_\_\_\_\_ Idades: \_\_\_\_\_

5) Em relação a seu filho:

- Ele faz algum tipo de tratamento? Qual (is)? \_\_\_\_\_

- Qual a frequência dos atendimentos? \_\_\_\_\_

- Há quanto tempo seu filho é atendido por esta instituição? \_\_\_\_\_

- Em relação à escolaridade, seu filho já frequentou outra escola, especial ou regular?

\_\_\_\_\_

- Além da APAE, seu filho frequenta a escola regular? Qual? Desde quando?

\_\_\_\_\_

-Qual a escolaridade dele? \_\_\_\_\_

5) Qual a renda familiar?

( ) menos de 1 salário mínimo ( ) de 4 a 6 salários mínimos

( ) de 1 a 2 salários mínimos ( ) de 6 a 8 salários mínimos

( ) de 2 a 4 salários mínimos ( ) mais de 8 salários

\*1 salário mínimo = R\$545,00.

- Quantas pessoas contribuem para esta renda? \_\_\_\_\_

- Recebem algum benefício, qual? \_\_\_\_\_

6) Casa: ( ) própria ( ) alugada

- Quantos cômodos tem em sua casa? \_\_\_\_\_

- Quantas pessoas moram na casa, contando com você? \_\_\_\_\_

## APÊNDICE B – ENTREVISTAS SEMIESTRUTURADAS

### **ROTEIRO 1 (período dos 3 aos 6 anos)**

#### **DIMENSÃO 1: ROTINA**

- 1) Em dias normais, durante a semana, o que você faz desde o momento em que acorda até a hora que vai dormir?
- 2) Dentre tudo o que você faz com o seu filho e para ele o que acha mais difícil?
- 3) Você recebe algum tipo de ajuda no dia-a-dia com seu filho? Qual? De quem?
- 4) Você gostaria de receber outros tipos de ajuda? Quais?
- 5) O que na sua rotina ou nos cuidados com o seu filho, deixa você muito estressada?
- 6) O que você faz que te ajuda a sair do estresse?

#### **DIMENSÃO 2: EXPERIÊNCIAS COTIDIANAS ANTERIORES**

- 7) Desde o nascimento de seu filho, quais foram as situações mais difíceis pelas quais vocês passaram?
- 8) O que te ajudou diante das dificuldades?

#### **DIMENSÃO 3: ORIENTAÇÃO**

- 9) Em relação aos profissionais que atendem seu filho, você gostaria de receber outras orientações? De exemplos.
- 10) Atualmente, você tem dúvidas ou gostaria de saber mais informações em relação ao autismo? Quais?

#### **DIMENSÃO 4: ATIVIDADES SOCIAIS**

- 11) Como é o lazer de sua família?
- 12) Você sente alguma dificuldade em relação a essas atividades? Quais?

#### **DIMENSÃO 5: EXPECTATIVAS FUTURAS**

- 13) Você tem dúvidas e preocupações em relação ao futuro de seu filho? Quais?
- 14) Quais suas expectativas em relação a seu filho?

## **ROTEIRO 2 (período dos 7 aos 11 anos)**

### **DIMENSÃO 1: ROTINA**

- 1) Em dias normais, durante a semana, o que você faz desde o momento em que acorda até a hora que vai dormir?
- 2) Dentre tudo o que você faz com o seu filho e para ele o que acha mais difícil?
- 3) Você recebe algum tipo de ajuda no dia-a-dia com seu filho? Qual? De quem?
- 4) Você gostaria de receber outros tipos de ajuda? Quais?
- 5) O que na sua rotina ou nos cuidados com o seu filho, deixa você muito estressada?
- 6) O que você faz que te ajuda a sair do estresse?

### **DIMENSÃO 2: EXPERIÊNCIAS COTIDIANAS ANTERIORES**

- 7) Desde o nascimento de seu filho, quais foram as situações mais difíceis pelas quais vocês passaram?
- 8) O que te ajudou diante das dificuldades?
- 9) Como você acha que será a adolescência de seu filho?

### **DIMENSÃO 3: ORIENTAÇÃO**

- 10) Em relação aos profissionais que atendem seu filho, você gostaria de receber outras orientações? De exemplos.
- 11) Atualmente, você tem dúvidas ou gostaria de saber mais informações em relação ao autismo? Quais?

### **DIMENSÃO 4: ATIVIDADES SOCIAIS**

- 12) Como é o lazer de sua família?
- 13) Você sente alguma dificuldade em relação a essas atividades? Quais?

### **DIMENSÃO 5: EXPECTATIVAS FUTURAS**

- 14) Você tem dúvidas e preocupações em relação ao futuro de seu filho? Quais?
- 15) Quais suas expectativas em relação a seu filho?

### **ROTEIRO 3 (período dos 12 aos 18 anos)**

#### **DIMENSÃO 1: ROTINA**

- 1) Em dias normais, durante a semana, o que você faz desde o momento em que acorda até a hora que vai dormir?
- 2) Dentre tudo o que você faz com o seu filho e para ele o que acha mais difícil?
- 3) Você recebe algum tipo de ajuda no dia-a-dia com seu filho? Qual? De quem?
- 4) Você gostaria de receber outros tipos de ajuda? Quais?
- 5) O que na sua rotina ou nos cuidados com o seu filho, deixa você muito estressada?
- 6) O que você faz que te ajuda a sair do estresse?

#### **DIMENSÃO 2: EXPERIÊNCIAS COTIDIANAS VIVIDAS**

- 7) Desde o nascimento de seu filho, quais foram as situações mais difíceis pelas quais vocês passaram?
- 8) O que te ajudou diante das dificuldades?

#### **DIMENSÃO 3: ORIENTAÇÃO**

- 9) Em relação aos profissionais que atendem seu filho, você gostaria de receber outras orientações? De exemplos.
- 10) Atualmente, você tem dúvidas ou gostaria de saber mais informações em relação ao autismo? Quais?

#### **DIMENSÃO 4: ATIVIDADES SOCIAIS**

- 11) Como é o lazer de sua família?
- 12) Você sente alguma dificuldade em relação a essas atividades? Quais?

#### **DIMENSÃO 5: EXPECTATIVAS FUTURAS**

- 13) Você tem dúvidas e preocupações em relação ao futuro de seu filho? Quais?
- 14) Quais suas expectativas em relação a seu filho?

## APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado participante,

Você está sendo convidado para participar do estudo *Famílias de crianças e adolescentes com autismo: percepções sobre a realidade e identificação de demandas ao longo do desenvolvimento*

Este estudo tem como objetivo identificar a percepção das famílias em relação ao autismo e realidade de cuidados ao longo do tempo.

A sua participação nesta pesquisa consistirá em responder a um questionário de identificação contendo informações gerais, com dados de identificação e uma entrevista semi-estruturada contendo questões referentes a suas demandas cotidianas em diferentes esferas do cotidiano, nas relações com equipamentos de saúde, educação, lazer, entre outros.

A sua participação não é obrigatória e as informações obtidas através desta pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação. Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação.

Você poderá retirar seu consentimento a qualquer momento, encerrando a sua participação na pesquisa. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição.

Os riscos relacionados a sua participação nesta pesquisa envolvem alguma situação pessoal de desconforto ao responder as questões da entrevista.

A sua participação neste projeto poderá beneficiar outras pessoas, pois os dados levantados poderão desvelar aspectos relevantes para o planejamento de ações voltadas para famílias de crianças com autismo.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta os contatos dos pesquisadores responsáveis, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e a sua participação, agora, ou a qualquer momento.

---

Martha Morais Minatel  
Telefone:(16)91727264  
e-mail: [marthaminatel@hotmail.com](mailto:marthaminatel@hotmail.com)  
Thelma Simões Matsukura  
(16) 3351 8750  
[thelma@ufscar.br](mailto:thelma@ufscar.br)

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios da minha participação na pesquisa e concordo em participar.

O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Ufscar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km.235- Caixa Postal 676 – CEP 13.565-905 – São Carlos – SP – Brasil. Fone: (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: [cephumanos@power.ufscar.br](mailto:cephumanos@power.ufscar.br)

São Carlos, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2011.

---

Participante

## APÊNDICE D - CARTA CONVITE AOS JUÍZES



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TERAPIA OCUPACIONAL**  
Via Washington Luís, Km 235 - Caixa Postal 676  
CEP 13565-905 - São Carlos - SP - Brasil  
e-mail [ppgto@ufscar.br](mailto:ppgto@ufscar.br)  
Fone/Fax: (0XX16) 3351-9787

---

São Carlos, 13 de outubro de 2011.

Vimos através desta convidá-la a contribuir para a adequação dos roteiros de entrevista semiestruturada a ser aplicado pela pesquisadora Martha Morais Minatel em sua pesquisa intitulada "*Famílias de crianças e adolescentes com autismo: percepções sobre a realidade e identificação de demandas ao longo do desenvolvimento*", sob orientação da Profa. Dra. Thelma Simões Matsukura, a ser desenvolvida no Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional (PPGTO) da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar).

O convite é para que você, como especialista na área, julgue a pertinência das perguntas que compõem os roteiros de entrevista que serão utilizados junto às famílias que serão participantes da pesquisa. A pertinência deverá ser julgada tanto no que se refere ao conteúdo e abordagem quanto à forma de apresentação (redação, ordem, etc).

O estudo tem como objetivo identificar a percepção das famílias em relação ao autismo infantil e as demandas cotidianas envolvidas na criação das crianças em três fases do desenvolvimento: período dos 3 aos 6 anos, período dos 7 aos 11 anos e período dos 12 aos 18 anos. Pretende-se, com esta pesquisa, ampliar o conhecimento da realidade de famílias com indivíduos com autismo e, assim, fornecer subsídios para o planejamento e implementação de práticas de intervenção e estratégias de ação direcionadas a esta população, além de fornecer elementos para o planejamento de políticas públicas.

Os participantes serão famílias de indivíduos com a hipótese diagnóstica de autismo, representadas pelo cuidador principal, que irão compor três grupos de acordo com a idade de seus filhos.

Foram elaborados três roteiros de entrevistas semelhantes, porém com especificidades de cada fase do desenvolvimento. Os três roteiros focalizam algumas dimensões, como por exemplo: Rotina; Relação familiar; Atividades Sociais; Futuro, entre outras. Sua contribuição será valiosa para o desenvolvimento e adequação dos instrumentos a serem utilizados na pesquisa.

Caso aceite este convite, por favor, nos retorne confirmando para receber o instrumento através do email [marthaminatel@hotmail.com](mailto:marthaminatel@hotmail.com) ou pelo telefone (16) 91727264.

Coloco-me à disposição para esclarecimento de quaisquer dúvidas.

Desde já agradecemos sua atenção e aguardamos seu retorno.

Atenciosamente.

Martha Morais Minatel.

Thelma Simões Matsukura.

## APÊNDICE E – CARTA DE DESCRIÇÃO DA PESQUISA AOS JUÍZES



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TERAPIA OCUPACIONAL**  
Via Washington Luís, Km 235 - Caixa Postal 676  
CEP 13565-905 - São Carlos - SP - Brasil  
e-mail [ppgto@ufscar.br](mailto:ppgto@ufscar.br)  
Fone/Fax: (0XX16) 3351-9787

---

São Carlos, 17 de outubro de 2011.

Vimos através desta convidá-la a contribuir para a adequação dos roteiros de entrevista semiestruturada a ser aplicado pela pesquisadora Martha Morais Minatel em sua pesquisa intitulada "*Famílias de crianças e adolescentes com autismo: percepções sobre a realidade e identificação de demandas ao longo do desenvolvimento*", sob orientação da Profa. Dra. Thelma Simões Matsukura, a ser desenvolvida no Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional (PPGTO) da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar).

O convite é para que você, como especialista na área, julgue a pertinência das perguntas que compõem os roteiros de entrevista que serão utilizados junto às famílias que serão participantes da pesquisa. A pertinência deverá ser julgada tanto no que se refere ao conteúdo e abordagem quanto à forma de apresentação (redação, ordem, etc).

O estudo tem como objetivo identificar a percepção das famílias em relação ao autismo infantil e as demandas cotidianas envolvidas na criação das crianças em três fases do desenvolvimento: período dos 3 aos 6 anos, período dos 7 aos 11 anos e período dos 12 aos 18. Pretende-se, com esta pesquisa, ampliar o conhecimento da realidade de famílias com indivíduos com autismo e, assim, fornecer subsídios para o planejamento e implementação de práticas de intervenção e estratégias de ação direcionadas a esta população, além de fornecer elementos para o planejamento de políticas públicas.

Foram elaborados três roteiros de entrevistas semelhantes, porém com especificidades de cada fase do desenvolvimento. Os três roteiros focalizam 11 dimensões: Rotina; Diagnóstico; Relação familiar; Desenvolvimento; Tratamento de Saúde; Relação com Profissionais; Orientação; Escola; Atividades Sociais; Questões financeiras e Futuro. Sua contribuição será valiosa para o desenvolvimento e adequação dos instrumentos a serem utilizados na pesquisa.

Fique à vontade para acrescentar questões e/ou sugerir temas para serem abordados, caso observe que os mesmos não se encontram no rol de perguntas dos roteiros e seria importante integrar esta investigação. Fique à vontade também para modificar ou sugerir termos, assim como acrescentar e/ou modificar palavras.

Peço, por gentileza, para que o retorne até **04 de novembro de 2011**. Comprometo-me a lembrá-la (o) deste prazo no dia 01 de novembro de 2011.

Coloco-me à disposição para esclarecimento de quaisquer dúvidas através do email [marthaminatel@hotmail.com](mailto:marthaminatel@hotmail.com) ou pelo telefone (16) 91727264.

Desde já agradecemos a sua participação e valiosa contribuição.  
Atenciosamente,  
Martha Morais Minatel.  
Thelma Simões Matsukura.

## APÊNDICE F – CARTA AOS RESPONSÁVEIS

Senhores pais ou responsáveis,

Será realizada uma pesquisa com famílias de crianças e adolescentes com autismo para identificar quais são as necessidades e dificuldades que possuem no dia-a-dia em relação ao filho com autismo.

Queremos convidá-la (o) para participar desta pesquisa que será realizada através do Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional da UFSCar. Esta pesquisa será importante, pois irá fornecer informações que auxiliam nos serviços e programas de intervenção com crianças e adolescentes com autismo e suas famílias.

Aceita participar da pesquisa?

SIM                     NÃO

Se aceitar, prefere que a pesquisa seja feita:

Na APAE                     Na residência da família

Por favor, devolva este comunicado com seus dados para que a pesquisadora entre em contato com você.

Nome: \_\_\_\_\_

Endereço: \_\_\_\_\_

Telefone para contato: \_\_\_\_\_

Obrigada por sua colaboração.

Atenciosamente,

Martha Morais Minatel  
Terapeuta Ocupacional  
Mestranda em Terapia Ocupacional-UFSCar