



A FAMÍLIA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM AUTISMO E O TRABALHO DO CAPSi: VIVÊNCIAS E EXPERIÊNCIAS

Mônica Cavalcanti Trindade¹, Edmundo de Oliveira Gaudêncio², Maria Eduarda de Melo Pires Ferreira Santana³

1 Docente Adjunto / Unidade Acadêmica de Medicina / Centro de Ciências Biológicas e da Saúde / Universidade Federal de Campina Grande. Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente. Área: Saúde da Criança e do Adolescente.

2 Docente Adjunto IV/ Unidade Acadêmica de Medicina / Centro de Ciências Biológicas e da Saúde / Universidade Federal de Campina Grande. Doutor em Sociologia. Área de Psicanálise e Epistemologia. Disciplinas: Psiquiatria Clínica e Psicologia Médica

3 Residente de Pediatria do Hospital Universitário Oswaldo Cruz / Universidade de Pernambuco

RESUMO

O presente estudo objetivou avaliar as mudanças na dinâmica familiar de crianças autistas após serem acompanhadas no Centro de Atenção Psicossocial Infância Juvenil-CAPSi. Realizou-se estudo descritivo com abordagem qualitativa, tendo como cenário de pesquisa uma unidade do CAPSi. Os dados foram coletados utilizando a entrevista semiestruturada, sendo entrevistados onze cuidadores durante o mês de outubro de 2016. Para análise optou-se pela Análise de Conteúdo. Das falas emergiram três unidades temáticas: a descoberta do ser social, cuidadores: papel na dinâmica familiar e propostas para o crescimento do CAPSi. Apreendeu-se que o seguimento no CAPSi representa impacto positivo na reabilitação dos autistas no tocante a aquisição da linguagem e convívio social com os familiares. Os cuidadores sentem-se mais seguros e apoiados, contudo, apresentaram como necessidade a aquisição do fonoaudiólogo, assim como de acréscimos em dias de terapêutica no serviço. Os componentes da equipe do CAPSi são considerados atores sociais que fazem parte da rede de apoio proposta pelo Ministério da Saúde na reabilitação dos portadores de TEA, assumindo seu papel na socialização e no cuidado dos pacientes e dos familiares.

Palavras-chave: Transtorno Autístico; Família; Centro de Atenção Psicossocial.

THE FAMILY OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH AUTISM AND CAPSi's WORK: EXPERIENCES

ABSTRACT

The present study aimed to evaluate the changes in the family dynamics of autistic children after being followed up at the Center for Psychosocial Childhood Care-CAPSi. A descriptive study with a qualitative approach was carried out. The research scenario was the CAPSi in Campina Grande. The data were collected using the semi-structured interview, and eleven caregivers were interviewed during the month of October 2016. For analysis we opted for Content Analysis. From the speeches emerged three thematic units: the discovery of the social being, caregivers: role in family dynamics and proposals for the growth of CAPSi. It was observed that the follow-up in the CAPSi represents a positive impact on the rehabilitation of the autistic ones in the acquisition of the language and social conviviality with the relatives. The caregivers feel more secure and supported, however, presented as a

TRINDADE MC; GAUDÊNCIO EO; SANTANA MEMPF. a família de crianças e adolescentes com autismo e o trabalho do CAPSi: vivências e experiências. Revista Saúde e Ciência online, v. 8, n. 3, (setembro a dezembro de 2019), p. 69-83.



necessity the acquisition of the speech therapist, as well as increases in days of therapy in the service. The components of the CAPSi team are considered social actors that are part of the support network proposed by the Ministry of Health in the rehabilitation of ASD patients, assuming their role in the socialization and care of patients and their families.

Keywords: Autistic Disorder; Family; Psychosocial Care Center.

INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) está inserido nos transtornos invasivos do desenvolvimento (TID), compreendido como morbidade neuropsiquiátrica que se apresenta com limitações nas relações sociais, na comunicação e na diversidade de interesses e comportamentos, desde a primeira infância (1). Crianças e adolescentes com TEA apresentam comprometimento de interação social, preferências restringidas, comportamentos repetitivos, atraso no desenvolvimento da linguagem verbal, falta de brincadeiras de faz de conta ou de imitação social e prejuízo na capacidade de manter conversação (2).

Os pais despertam para o problema quando passam a perceber que seu filho apresenta comportamentos considerados diferentes de crianças normais, o que os conduz a procurar auxílio com profissionais de saúde (3). O estabelecimento do diagnóstico pode não ser uma tarefa fácil, pois geralmente é cercado de dúvidas, incertezas e angústias, momento esse que pode afetar as relações familiares, colocando pais frente a sensação do luto pela perda da criança desejada e saudável que esperavam, vivenciando a negação, com consequentes transtornos emocionais no cotidiano (3-4). A própria definição de autismo corrobora que ele compromete o grupo familiar, levando este a modificar suas atividades sociais normais em benefício do membro da família com autismo, estando prejudicado o convívio interpessoal do grupo (3).

As famílias de portadores do TEA são provocadas a promover ajustes na dinâmica diária, visto que, a participação e empenho no processo de seguimento e reabilitação não consiste apenas em estabelecer um diagnóstico e definir tratamento, ressalta-se que a identificação de potencialidades dos portadores de TEA e da família permitirá a construção de estratégias para enfrentamento do desconhecido e adesão à terapêutica (4-5). Dessa forma, faz-se necessário que a proposta de cuidados seja elaborada com participação profissional multidisciplinar, na qual a família esteja amparada e inserida (3).

Estudo feito com 50 pais de pacientes autistas refere dificuldades elaboradas por seus cuidadores, e entre as principais estão: escassez de informações sobre serviços nos quais



seus filhos possam ser beneficiados, falta de apoio para compartilhar problemas e encontrar soluções, necessidade de tempo para si mesmos e dificuldades financeiras (5).

Nesse prisma, o Ministério da Saúde nas diretrizes para a atenção de pacientes com Transtorno do Espectro Autista, ressalta a necessidade de acompanhamento de todos os membros da família, trabalhando com foco na resiliência familiar, com a perspectiva de crescimento do coletivo mesmo vivenciando contexto de desgaste e problemas, posicionando os serviços de saúde e redes de apoio como participantes efetivos no progresso de adaptação do grupo familiar (3).

Consoante à rede de apoio, no processo de reabilitação dos pacientes autistas, destaca-se os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), os quais surgiram em meados da década de 80, no contexto da Reforma Psiquiátrica no Brasil, priorizando o cuidado humanizado e reduzindo as internações de portadores de transtornos mentais. Os CAPS são distribuídos conforme as ações dispensadas, dispondo para faixa etária pediátrica do Centro de Atenção Psicossocial Infante Juvenil (CAPSi), o qual articula ações e projetos terapêuticos multidisciplinares com participação ativa do núcleo familiar (6).

Os centros foram criados com o objetivo de atender casos de maior gravidade e ordenar a demanda em saúde mental infantil e juvenil no seu território de abrangência. São compostos por uma equipe multiprofissional que deve conter no mínimo um médico (psiquiatra, neurologista ou pediatra) com formação em saúde mental infantil, um enfermeiro e quatro profissionais de nível superior; entre eles podem estar psicólogo, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo e pedagogo; bem como cinco profissionais de nível médio (7-8).

Responsável pelo atendimento regular de número limitado de pacientes e de suas famílias, o acompanhamento no CAPSi deve ser diferenciado, levando em consideração o problema do paciente e o grau de acometimento. São desenvolvidas atividades terapêuticas diversificadas em conjunto ou individualmente, tendo como prioridade o atendimento a pacientes que apresentam quadros de autismo, psicose ou que apresente alguma problemática que incida diretamente em prejuízos psicossociais severos (8).

Tendo em vista que as principais estratégias do tratamento da criança autista possuem abordagens nas quais o seu núcleo familiar tem um papel importante, ressalta-se que os profissionais que compõe o CAPSi estejam preparados para trabalhar também com os cuidadores dos pacientes objetivando melhorar as relações familiares e por consequência o tratamento da criança autista.(7) Entretanto, no que concerne as demandas desenvolvidas pelo CAPSi, a literatura referencia incipientes estudos que contemplem avaliação dos serviços ofertados a usuários e seus familiares, assim como, direcionados a ouvir atores sociais envolvidos no universo de portadores de TEA (9).



Diante do exposto, considerando que o impacto do diagnóstico de autismo no núcleo familiar pode ser atenuado por mecanismos de enfrentamento proporcionados pela dinâmica do CAPSi, o presente estudo tem como objetivo avaliar as mudanças na dinâmica familiar de crianças autistas após serem acompanhadas no Centro de Atenção Psicossocial Infanto Juvenil (CAPSi).

MÉTODO

Trata-se de estudo descritivo com abordagem qualitativa, realizado em um Centro de Atenção Psicossocial Infanto Juvenil (CAPSi). O serviço selecionado está em funcionamento desde junho de 2006, e presta atendimento à crianças e adolescentes com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista. Sua equipe é composta por psiquiatra, pediatra, neurologista, psicólogo, pedagogo, fisioterapeuta, técnico de enfermagem, assistente social, cozinheiro, porteiro, serviços gerais e assistente administrativo.

Para contemplar a questão da pesquisa não foi definido previamente o número total de sujeitos, nem o tamanho da amostra representativa desta totalidade, sendo utilizado o método por inclusão progressiva, interrompido por critério de saturação (10). A seleção utilizou como critério de inclusão cuidadores de crianças e adolescentes previamente diagnosticadas com autismo que frequentavam assiduamente o CAPSi há mais de 1 ano. Foram excluídos os cuidadores de crianças e adolescentes que apresentavam outras comorbidades neuropsiquiátricas além do autismo.

Como o estudo abordou questões que envolvem a subjetividade dos sujeitos, para coleta de falas selecionou-se a técnica de entrevista na modalidade semiestruturada, com as informações construídas através do diálogo com o indivíduo entrevistado, possibilitando a verbalização livre sobre a temática, abordando a reflexão do sujeito sobre a realidade que vivencia (10).

O perfil dos entrevistados foi construído por meio da aplicação de questionário com perguntas fechadas, e na sequência iniciou-se a entrevista guiada por roteiro previamente formulado com duas questões norteadoras, relacionadas ao objeto de estudo: 1) O que o CAPSi tem representado para sua família no acompanhamento da criança autista? 2) Quais as principais mudanças ocorridas no ambiente domiciliar após a introdução da criança no CAPSi?

As entrevistas foram realizadas em outubro de 2016, no próprio CAPSi, de forma individual, em sala reservada com dia e horário acordados com o entrevistado, preservando a privacidade e evitando constrangimentos aos sujeitos, disponibilizando tempo para



discorrer livremente sobre a temática. Considerando que a entrevista é acima de tudo um diálogo, estando condicionada a dinâmica das interações e subjetividade que existe na sociedade, foi iniciada por um momento de conversa livre, também chamado “aquecimento”, visando quebrar o gelo que poderia advir da inibição dos sujeitos (10).

Os diálogos foram gravados em aparelho de áudio, que permitiu o registro fidedigno das falas, possibilitando a transcrição das informações de forma integral, condição relevante para a análise e interpretação dos resultados. Cada indivíduo foi identificado pela letra “E” de entrevistado e o número em algarismo arábico correspondente a sequência de coleta (E₁, E₂...). As falas gravadas foram transcritas na íntegra, reconhecendo que a descrição fiel representa o conjunto de pensamentos e concepções do indivíduo, como se os dados falassem por si próprios (10).

Depois de transcritas, procedeu-se a avaliação aplicando o método de Análise de Conteúdo (11), utilizando a modalidade de análise temática do referido método, que consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação e cuja presença ou frequência de aparição podem ter significado para o objetivo analítico escolhido. O agrupamento dos resultados em unidades temáticas permite a interpretação de motivações de opinião, de atitudes, de valores e crenças.

A execução da análise se estruturou em três etapas: a pré-análise, a exploração do material, tratamento dos resultados e interpretação. A fase de pré-análise compreendeu o período de leitura, organização e sistematização das idéias iniciais. A exploração do material consistiu em proceder as operações, codificações e transformações do mesmo em núcleos de compreensão. Enquanto que na fase de tratamento das informações, os resultados foram tratados de modo a serem significativos e válidos e posteriormente seguiu sua interpretação (11). Após a realização de tratamento dos resultados emergiram os temas que possibilitaram as discussões, fundamentadas na revisão da literatura que alicerçou o estudo.

Os aspectos éticos foram apoiados nos princípios da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde sobre a pesquisa envolvendo seres humanos, e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Alcides Carneiro, sob CAAE nº 58357816.7.0000.5182 e Parecer Nº1.759.514. Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, e receberam todas as informações sobre o sigilo relacionado ao sujeito.

RESULTADOS

Foram entrevistados onze cuidadores, sendo nove do gênero feminino (na posição de mães) e dois do gênero masculino (na posição de pais). Relacionado à idade três



apresentavam idade entre 20-30 anos, seis entre 31-40 anos, um entre 41-50 anos e um com idade superior a 50 anos. Quanto à escolaridade, quatro referiram ensino fundamental incompleto, seis com ensino médio completo e um com ensino superior incompleto. A maioria frequentava o CAPSi há mais de três anos.

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

A Descoberta do ser social

Durante as entrevistas, os cuidadores das crianças autistas relataram que as principais mudanças ocorridas após o início do acompanhamento pelo CAPSi, foram relacionadas ao desenvolvimento das habilidades sociais de seus filhos no âmbito domiciliar, situação explícita nas seguintes falas:

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

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

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

Ainda nesse contexto, o avanço na aquisição da fala foi destacado:

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

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

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

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



Por outro lado, a mudança da forma do olhar e na atenção que a criança delibera aos pais após seu acompanhamento no CAPSi foi pontuado, correlacionando a uma melhor interação entre os indivíduos no convívio domiciliar:

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

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

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

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

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

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

Cuidadores: papel na dinâmica familiar

Durante as falas os sujeitos participantes atribuem os benefícios no ambiente familiar, não só as mudanças ocorridas nas crianças mas também a sua evolução como cuidadores, apontando a equipe do CAPSi como coadjuvante nesse processo:

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

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

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

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



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

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

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

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

Outrossim, depreender a forma de agir com seu filho gerou sentimentos de confiança e tranquilidade, que antes eram transpassados por angústias e incertezas. Situações referidas por E9 e E2 em suas falas:

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

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

No intêrim dos diálogos, os cuidadores interpelados discorrem sobre os ensinamentos construídos com os profissionais do CAPSi relacionados a comunicação adequada e a lidar com o comportamento dos infantes:

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

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

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

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

Portanto o auxílio no enfrentamento do preconceito da doença no ambiente familiar, e apoio nessa nova condição também foi abordado pelos nossos entrevistados.



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

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

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

Propostas para o crescimento do CAPSi

O atendimento de usuários portadores de transtornos mentais, na faixa etária pediátrica, suscita que a proposta do CAPSi contemple equipe multiprofissional capacitada para elaborar ações com os pacientes e suas famílias. Nesse sentido, a principal necessidade elencada foi do fonoaudiólogo:

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

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

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

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

Outra carência presente consiste na quantidade de dias por semana que as crianças frequentam o CAPSi.

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

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



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

DISCUSSÃO

A família como instituição sólida da sociedade deve proporcionar a seus membros suporte emocional, econômico e social. O adoecimento de um deles acarreta estresse familiar, na busca de suprir as necessidades especiais do indivíduo afetado. Estudo realizado comparando mães de infantes autistas, portadores de Síndrome de Down e assintomáticos, concluiu que o estresse sobre os parentes das crianças com autismo é mais elevado que os demais estudados, ressaltando que a dificuldade de comunicação refletia no desenvolvimento emocional familiar, e conseqüentemente levava a diminuição das habilidades sociais do autista (12).

O atraso no desenvolvimento da linguagem é geralmente o primeiro sinal percebido na criança com transtorno do espectro autista, dessa forma, os pais costumam procurar ajuda profissional quando, por volta de 12-18 meses, o menor não evolui de forma satisfatória a capacidade de comunicar-se através da fala, diferente dos outros indivíduos da mesma faixa etária (7). Revisão de literatura feita no ano de 2003 (13) revelou que nos anos 80 e 90 já haviam estudos que revelavam a dificuldade de linguagem verbal expressiva como fator contribuinte para a desarmonia no lar da criança autista.

O avanço relacionado a linguagem após a participação do CAPSi na reabilitação do autista foi observado nas falas dos cuidadores, ratificando a necessidade e relevância do trabalho multiprofissional desenvolvido na instituição, visto que, o desenvolvimento dessa competência proporciona a interação e a percepção da família sobre o indivíduo como um ser social, minimizando inquietudes e colocando o paciente como agente participativo em seu meio (4). A criança autista que não tem acesso a terapêutica e seguimento no CAPSi estará sendo excluída das possibilidades de desenvolver suas habilidades e ser reconhecida como ser social, assim como, seus cuidadores ficarão isolados por não receberem apoio e orientações pertinentes ao transtorno apresentados por seus filhos.

Ainda relacionado à socialização, as formas não verbais de comunicação também são escassas e prejudicam o convívio do indivíduo que possui TEA com as pessoas que o rodeiam. A coreografia social da criança e do cuidador inicia o desenvolvimento das habilidades sociais cognitivas, de comunicação e simbólicas. Em bebês e crianças autistas o pouco interesse pela face humana, a falta de afeto e os distúrbios no desenvolvimento da atenção conjunta, prejudicam a evolução do intermédio não verbal de comunicação, que costuma ser mais desenvolvido em outras doenças nas quais a fala é atípica ou inexistente (4,14).



Os cuidadores participantes do estudo no CAPSi demonstraram em seus relatos os obstáculos vivenciados no convívio com o autista no tocante a comunicação, particularmente relacionado ao olhar. O diálogo permeado pelo olhar corresponde mecanismo não verbal de comunicação que permite a transmissão de sentimentos e trocas, podendo carrear significados que não conseguem ser expressos em palavras. Observou-se a felicidade dos cuidadores em serem percebidos pelos seus filhos, considerando as aquisições evolutivas dos pacientes com conseqüente crescimento no contexto familiar, mudanças estas atribuídas a participação no centro.

A criança precisa perceber, compreender e aceitar a intervenção do outro como agente de participação. O desenvolvimento das habilidades sociais e a percepção dos seus familiares e dele próprio como ser social, conduz de forma evolutiva no tocante ao seu comportamento no lar (5,15). As relações sociais do ser humano dependem das formas de comunicação, sejam em gestos ou palavras, para que não resulte em isolamento social. Os bloqueios de interação social inerentes ao quadro do portador de TEA, condicionam sofrimento a ele como indivíduo e ao ambiente ao seu redor, assim sendo, os benefícios conquistados na reabilitação por trabalho multiprofissional possibilitarão condições para convivência em outros espaços, como por exemplo, a escola.

Não obstante, as angústias dos familiares da criança com TEA se iniciam com a percepção dos primeiros sinais e sintomas, que se seguem pela busca ao diagnóstico e falta de informações sobre a doença, ocasionando preocupação e ansiedade (4-5, 16). O nascimento de uma criança com TEA gera diversos sentimentos na família, a qual se vê confrontada a ajustar suas expectativas as limitações dessa condição, além de se adequar as necessidades de dedicação e prestação de cuidado específico (17).

A participação familiar representa o alicerce para o acompanhamento dos pacientes com transtornos autísticos, contudo o cuidado e dedicação por longos períodos contribuem para redução das atividades laborais e lazer, assim como negligenciamento com sua autoestima e com os outros membros da família (4-5, 17). Cuidadores de crianças autistas podem tornar-se agentes dificultadores na convivência e no contexto emocional família, pois a sobrecarga de atribuições impostas, corroboram como fatores estressores que podem contribuir para ansiedade e distúrbios emocionais.

Durante a pesquisa apreendeu-se que o nível de tensão diminuiu com as respostas encontradas no CAPSi para o comportamento das crianças com o transtorno, tornando a ambiência familiar mais funcional, visto que a forma de agir com a criança mudou de perspectiva. As dúvidas e inseguranças foram compartilhadas por seus cuidadores com os profissionais do serviço, os quais demandaram apoio e transmitiram estratégias de



enfrentamento proporcionando a construção de convivência saudável, assim como, valorizando a inserção social do autista respeitando suas competências e limitações.

As diretrizes do Ministério da Saúde para Reabilitação de Pessoas com Autismo destacam o diferente estilo de vida imposto à família do portador de TEA, esclarecendo a importância da condução compartilhada entre profissionais responsáveis e parentes, garantindo a esta a sua autonomia (3). Nesse prisma, destaca-se a responsabilidade das equipes dos Centro de Atenção Psicossocial, do esclarecimento da doença ao diagnóstico, como também, o suporte durante todo tratamento, discutindo as opções de terapêuticas com os cuidadores como parte do processo de inclusão e adaptação do indivíduo (3,7,9).

Em um estudo feito sobre o nível de satisfação dos usuários de um Centro de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil, foi constatado que o acompanhamento com os pais das crianças autistas dessa unidade diminuiu a angústia e frustrações vivenciadas, assim como, constatou mudanças nas relações sociais, na capacidade para lidar com situações pertinentes ao transtorno mental, no aumento da confiança e alívio emocional (18).

Apreende-se que o CAPSi enquanto instituição da rede de cuidado e assistência possibilita a construção do vínculo da criança e adolescente com o cuidador, auxiliando na compreensão e comunicação mútua, condições fundamentais na dinâmica e qualidade de vida familiar. Ademais, frequentar o serviço, permite o compartilhar de experiências dos cuidadores entre si, condição necessária ao desenvolvimento social, como também para perceber que não se encontram desamparados (9, 18).

Em contrapartida, apesar dos avanços ocorridos no tratamento dos pacientes no CAPSi, ao serem questionados sobre as necessidades pertinentes ao acompanhamento feito pela instituição, alguns cuidadores relataram o desprovimento de profissional fonoaudiólogo. Enfatiza-se que no autismo os problemas mais evidenciados são relacionados a linguagem, que dificulta a inserção no mundo social e o diálogo com os familiares. As mudanças ocorridas quando há o investimento na fala do autista, conforme explicitado anteriormente no presente estudo, revestem-se de valor ímpar em virtude do impacto positivo ocasionado no decurso da reabilitação social.

Nessa perspectiva, o cuidado de crianças com transtornos mentais requer uma abordagem multiprofissional e interdisciplinar, com pessoas capacitadas para lidar com os pacientes e suas famílias (7, 19). Na equipe, o fonoaudiólogo representa ator social transformador, que contribui com as modificações na melhoria da linguagem dos usuários autistas, portanto, sua ausência no CAPSi denota deficiência que carece ser solucionada para não acarretar prejuízos ao tratamento.



A literatura descreve que o percentual de crianças com autismo que nunca falaram era em torno de 20% a 30%, porém, o avanço das terapias, e o diagnóstico precoce proporcionou diminuição nesses números (14). A aquisição da linguagem verbal é uma das principais preocupações dos pais, por isso a necessidade de um profissional especializado nessa área é de fundamental importância no projeto terapêutico do infante com TEA.

Ademais, outro fator preocupante para os cuidadores corresponde ao período de permanência para atividades que o CAPSi disponibiliza para seus filhos. Durante a semana, os pacientes cadastrados no serviço cenário do estudo, usufruem apenas de um dia de terapia, salvo as semanas em que se tem a consulta com algum profissional médico ou psicólogo, previamente agendada pela equipe. Segundo a perspectiva dos pais, um aumento na quantidade de dias no CAPSi, resultaria melhor continuidade ao tratamento, incrementando a aquisição de habilidades.

Um estudo feito em um CAPSi no Rio de Janeiro demonstrou que os cuidadores ao dividirem a carga do cuidado da criança com TEA com a equipe de saúde, apresentavam uma diminuição do nível de estresse, o que refletia diretamente na qualidade de vida da família (18). Observa-se que quanto maior o período em termos de tempo de atividades no serviço, superior será a oportunidade de acrescentar benefícios ao seguimento do paciente.

Conquanto, a distribuição dos CAPSi nos municípios brasileiros ainda é insuficiente (20) para atender a demanda de transtornos mentais em crianças e adolescentes, necessitando atenção dos gestores quanto aos serviços que tornam os CAPSi cenários que transmitem segurança e confiança aos usuários e seus familiares no desenvolvimento do processo terapêutico e de reabilitação dos portadores de TEA.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O impacto representado nas famílias de portadores de transtorno do espectro autista foi observado como sendo positivo, principalmente relacionado ao desenvolvimento das habilidades sociais no âmbito domiciliar, à aquisição da fala e a interação pelo olhar e atenção dispensada aos pais, resultando em crescimento na dinâmica familiar e reconhecimento do autista como ator social inserido na sociedade.

Os benefícios são extensivos a evolução dos sujeitos como cuidadores, através do acesso as informações sobre o transtorno, apontando a equipe do CAPSi como participante relevante no processo. O novo modelo de relação familiar demonstra como destaque a



forma de lidar com o filho autista, permeado pela melhor comunicação e segurança no cotidiano.

Os componentes da equipe do CAPSi são considerados atores sociais que fazem parte da rede de apoio proposta pelo Ministério da Saúde na reabilitação dos portadores de TEA, assumindo seu papel na socialização e no cuidado dos pacientes e dos familiares. Nesse contexto, a ausência do fonoaudiólogo é percebida pelos cuidadores como uma necessidade imprescindível, tendo em vista o progresso incontestável da linguagem na reabilitação.

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

REFERÊNCIAS

- 1 - Gomes PTM, Lima LHL, Bueno MKG, Araújo LA, Souza NM. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. *J. Pediatr.* 2015 mar-abr; 91(2): 111-121.
- 2 – Mapeli LD, Barbieri MC, Castro GVDZB, Bonelli MA, Wernet M, Dupas G. Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar. *Esc. Anna Nery.* 2018 nov; 22(4).
- 3 – Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA). Brasília. 2014.
- 4 – Zanatta EA, Menegazzo E, Guimarães NA, Ferraz L, Motta MGC. Cotidiano de Famílias que Convivem com o Autismo Infantil. *Rev. Baiana enferm.* 2014 set-dez; 28(3): 271-282.
- 5 – Marques MH, Dixe MAR. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Rev Psiquiatr Clin.* 2011; 38(2): 66-70.
- 6 - Rosa CM, Vilhena J. Do manicômio ao CAPS, da contenção (im) piedosa à responsabilização. *Barbarói.* 2012 jul-dez; 37: 154-176.
- 7 – Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde. Brasília. 2015.
- 8 – Couto MCV, Duarte CS, Delgado PGG. A saúde mental infantil na Saúde Pública brasileira: situação atual e desafios. *Braz J Psychiatry.* 2008; 30(4): 384-389.
- 9 – Lima RC, Couto MCV, Solis FP, Oliveira BDC, Delgado PGG. Atenção psicossocial a crianças e adolescentes com autismo nos CAPSi da região metropolitana do Rio de Janeiro. *Saúde e Soc.* 2017; 26(1): 196-207.
- 10 – Minayo MCS, Deslandes SF, GOMES R. *Pesquisa Social.* 27. ed. Petrópolis: Vozes. 2008.
- 11 – Bardin L. *Análise de Conteúdo.* Lisboa. Edições 70. 4ª Edição. 2009.
- 12 – Sprovieri MHS, Assumpção Junior FB. Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arq Neuropsiquiatr.* 2001; 59(2A): 230-237.



- 13 -_Schmidt C Bosa C. A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação em Psicologia* [revista em internet]. 2003; acessado 10 de abril 2016; 7(2): 111-120. Disponível em <https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/3229>
- 14 – Klin A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. *Braz J Psychiatry*. 2006 mai; 28(1): 3-11.
- 15 – Segeren L, Fernandes FDM. Correlation between verbal communication of children with autism spectrum disorders and the level stress of their parents. *Audiol. Commun. Res.* [revista em internet]. 2016; acesso 10 de novembro 2016; 21: e1611. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2317-64312016000100302&lng=pt&nrm=iso
- 16 – Ebert M, Lorenzini E, Silva EF. Mothers of children with autistic disorder: perceptions and trajectories. *Rev. Gaúcha Enferm.* 2015 mar; 36(1): 49-55.
- 17 – Constantinidis TC, Silva LC, Ribeiro MCC. Todo mundo quer ter um filho perfeito: vivências de mães de crianças com autismo. *Psico-USF* [revista em internet]. 2018; [acesso 03 de maio 2019]; 23(1): 47-58. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-82712018000100047&script=sci_abstract&lng=pt
- 18 - Thiengo DL, Fonseca D, Abelha L, Lovisi GM. Satisfação de familiares com o atendimento oferecido por um Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSi) da cidade do Rio de Janeiro. *Cad. Saúde Colet.* 2015; 23(3): 298-308.
- 19 – Paula CS, Laudisen-Ribeiro E, Wissow L, Bordin IAS, Evans-Lacko S. How to improve the mental health care of children and adolescents in Brazil: actions needed in the public sector. *Braz J Psychiatry*. 2012; 34(3): 334-351.
- 20 - Garcia GYC, Santos DN, Machado DB. Centros de Atenção Psicossocial infanto juvenil no Brasil: distribuição geográfica e perfil dos usuários. *Cad. Saúde Pública.* 2015; 31(12): 2649-2654.