

**ARLETE FELIZARDO PALUDO**

**PSICOLOGIA AMBIENTAL:  
QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES PARENTAIS DAS CRIANÇAS COM  
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA – TEA**

Dissertação apresentada para obtenção do título de Mestre no Programa de Pós-Graduação em Ambiente e Saúde da Universidade do Planalto Catarinense - UNIPLAC.

**Orientador (a):** Profa. Dra. Lucia Ceccato de Lima

**LAGES**

**2018**

### Ficha Catalográfica

|       |   |
|-------|---|
| P184p | <p>Paludo, Arlete Felizardo.<br/>Psicologia ambiental : qualidade de vida dos cuidadores parentais das crianças com transtorno do espectro autista (TEA) / Arlete Felizardo Paludo .—Lages : Ed. do autor, 2018.<br/>110p. :il.<br/>Dissertação (Mestrado) – Universidade do Planalto Catarinense.<br/>Programa de Mestrado em Meio Ambiente e Saúde<br/>Orientadora: Lúcia Ceccato de Lima</p> <p>1. Ambiente. 2. Psicologia ambiental. 3. Qualidade de vida. 4. Autismo. 5. Cuidados de saúde. I. Lima, Lúcia Ceccato de (orient.) I. Título.</p> <p style="text-align: right;">CDD 155.9</p> |
|-------|---|

**ARLETE FELIZARDO PALUDO**

Dissertação intitulada “PSICOLOGIA AMBIENTAL: QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES PARENTAIS DAS CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA - TEA” foi submetida ao processo de avaliação e aprovada pela Banca Examinadora em 19 de abril de 2018, atendendo as normas e legislações vigentes do Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Ambiente e Saúde da Universidade do Planalto Catarinense para a obtenção do Título.

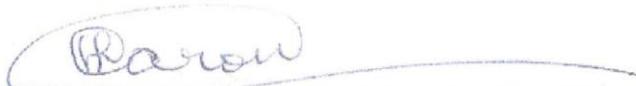
**MESTRE EM AMBIENTE E SAÚDE**

**Banca examinadora:**



---

Dra. Lucia Ceccato de Lima (PPGAS - UNIPLAC)



---

Dra. Lurdes Caron (PPGE - UNIPLAC)



---

Dra. Marina Patrício de Arruda (PPGAS - UNIPLAC)



Aos meus pais José Felizardo e Maria Felizardo (in memoriam) por todo o apoio e incentivo ao estudo. Aos meus filhos Jóbis, Damiana e Riccieri, meus grandes incentivadores e por todo o amor, esforço e compreensão dedicados a mim. O brilho de vocês ilumina meu caminho. E ao Ricardo, que contribuiu com minha formação acadêmica.



## AGRADECIMENTOS

Hoje quero, em especial, agradecer meus Filhos Jóbis, Damiana e Riccieri, ao meu genro Flávio e nora Janaína, e a presença marcante do nascimento do meu neto Leonardo e feliz com a notícia da vinda do segundo neto. Ao Ricardo, pai dos meus filhos, que contribuiu com minha formação acadêmica. Minha Família, por meio de palavras de incentivo ou gestos de carinho, não mediram esforços para que eu chegasse até esta etapa de minha vida, galgada com muito esforço e dedicação, nos muitos quilômetros rodados serra acima e serra abaixo, enfrentando a estrada com imensas filas de caminhões, a serração da serra e os desgastes no asfalto. Não poderia deixar de citar o Órion meu fiel escudeiro e a Boneca meus cães amados.

Lembrar e agradecer a minha mãe Maria, que sempre acreditou na minha capacidade, queria ver sua filha formada, agora quase Mestre. Sua presença física não é mais possível, mas sinto sua presença carinhosa e perfumada ao meu lado, sempre quando me sinto cansada. Aos demais membros de minha família, como meu Pai José, meus irmãos, Airoto, Almir, Adair e Aloízio que também acreditaram em mim.

A todos os professores do PPGAS, que foram tão importantes na minha vida acadêmica e no desenvolvimento desta dissertação. Aos colegas, que conquistei dentro do Mestrado, que nesta fase, sempre com sorrisos e palavras me incentivaram. Em especial destacar uma pessoa a qual aprendi a admirar como pessoa e como amiga, minha também colega de profissão, companheira de trabalhos, a tão delicada e dedicada Psicóloga Patrícia.

Meus sinceros agradecimentos a todos aqueles que de alguma forma doaram um pouco de si para que este trabalho se tornasse possível, mas destaco aqui duas pessoas que me acolheram em suas casas, enquanto eu vinha a Lages para as aulas na Uniplac. Sempre alegres e dispostas a fazerem com que me sentisse em casa, com tantos mimos. Gratidão eterna a vocês Gondy Frank Gil e Angelique Mondadori.

Agradeço àquela que me acolheu, de braços abertos, com tanta amorosidade não só em sua dedicação em ensinar, mas em vários gestos como palavras, abraços, sorrisos: minha orientadora Dra. Lucia Ceccato de Lima, conduzindo-me pelos caminhos do preparo desta dissertação com paciência e maestria. Levo você como um exemplo a seguir, gratidão sempre.

Sobretudo a Deus, por ser essencial em minha vida, autor de meu destino, pois, sem ele não teria forças para essa longa jornada.



*“As crianças especiais, assim como as aves, são diferentes em seus vôos. Todas, no entanto, são iguais em seu direito de voar”*

*Jesica Del Carmen Perez*



## RESUMO

Este estudo objetivou compreender a contribuição da Psicologia Ambiental para a melhoria da qualidade de vida dos cuidadores parentais das crianças com Transtorno do Espectro Autista – TEA. O Transtorno é descrito como uma condição que tem início precoce e cujas dificuldades tendem a comprometer o desenvolvimento do indivíduo ao longo de sua vida, ocorrendo uma grande variabilidade na intensidade e forma de expressão da sintomatologia nas áreas que definem o seu diagnóstico. Relacionar a Psicologia ao meio ambiente, permite compreender a interação que todo ser humano vivencia no ambiente que o cerca, seja ele organizacional, educacional, urbano ou ecológico. Nesse contexto, a escolha por essa abordagem permite aprofundar e pesquisar maneiras de fortalecer a relação entre crianças autistas e o meio em que se encontram inseridas, incluindo os cuidadores parentais. A metodologia adotada foi uma abordagem qualitativa com entrevista semiestruturada junto aos pais de crianças com TEA da APAE de Rio do Sul (SC). Dos dados emergiram quatro categorias de análise: Impacto do autismo na família; Dinâmica Familiar; Rotina do cuidador e Qualidade de vida e Influência do ambiente. Pode-se perceber desta forma que este cuidador é que está sempre presente no cuidado da criança autista, sempre participativo e assíduo dentro da sua rotina diária, o levando até a APAE e ou escola regular, ou nos consultórios do médico neuropediatra e ou em acompanhamentos psicológicos. Logo, se constatou que este cuidador em especial, juntamente com a família, exerce um papel importantíssimo na vida da criança autista e que na maioria dos casos não se encontra preparada para lidar com esse fato de ter uma criança com tantas necessidades de cuidados, mas acaba tendo aceitação e passa a se inteirar mais sobre o transtorno que afeta a vida da criança, tentando entender a respeito de tudo para proporcionar um bom tratamento, saber lidar e promover uma boa qualidade de vida a criança. Essa demanda, que se impõe aos cuidadores, os leva a esquecer-se de sua própria qualidade de vida. Alguns cuidadores acabaram relatando sobre o abandono, a solidão e o estresse por ser cuidador, embora reafirmem seu bem estar pelo altruísmo que realiza.

Palavras-chave: Psicologia ambiental; Qualidade de vida; Autismo; Cuidadores Parentais.



## ABSTRACT

This study aimed to understand the contribution of Environmental Psychology for the improvement of the quality of life of parental caregivers of children with Autism Spectrum Disorder (ASD). Disorder is described as a condition that starts early and whose difficulties tend to affect the development of the individual throughout his life, occurring a great variability in the intensity and form of expression of the symptomatology in the areas that define its diagnosis. Linking Psychology to the environment allows us to understand the interaction that every human being experiences in the surrounding environment, be it organizational, educational, urban or ecological. In this context, choosing this approach allows us to deepen and research ways to strengthen the relationship between autistic children and the environment in which they are inserted, including parental caregivers. The methodology adopted was a qualitative approach with a structured interview with the parents of children with ASD from APAE in Rio do Sul, Santa Catarina. Four categories of analysis emerged from the data: Impact of autism in the family; Family Dynamics; Caregiver's routine and quality of life; Influence of the environment. It can be noticed this way that this caregiver is always present in the care of the autistic child, always participatory and assiduous within his daily routine, taking him to the APAE and or to the school, or in the offices of the neuropediatrician and or in psychological accompaniments. Therefore, it was found that this caregiver in particular, along with the family, plays a very important role in the life of the autistic child and in most cases he is not prepared to deal with the fact of having such a child, but he ends up accepting and learning more about the disorder that affects the child's life, trying to understand everything to provide a good treatment, to know how to deal with and to promote a good quality of life to the child, even forgetting about his own quality of life. Some caregivers report on abandonment, loneliness, and stress for being a caregiver, although they reaffirm their well-being by the altruism they perform.

Keywords: Environmental psychology; Quality of life; Autism; Parental Caregivers.



## LISTA DE FIGURAS

|   |    |
|---|----|
| Figura 1. Esquema das práticas de Educação Ambiental a partir de diferentes recortes de análise ..... | 35 |
| Figura 2. Vista frontal da escola da APAE .....   | 50 |
| Figura 3. Impacto do autismo na família e suas dimensões .....  | 59 |
| Figura 4. Dinâmica familiar e suas dimensões .....  | 62 |
| Figura 5. Rotina do cuidador: Construindo cuidado 2 .....   | 65 |
| Figura 6. Qualidade de vida do cuidador: Construindo cuidado 3 .....                                  | 68 |
| Figura 7. Sala de espera e sala de atividades da escola da APAE .....                                 | 71 |
| Figura 8. Sala método Teacch APAE (Rio do Sul) .....  | 72 |
| Figura 9. Atividade Método Teacch .....   | 73 |
| Figura 10. Musicoterapia e figura nº 09 Coral da APAE.....  | 73 |
| Figura 11. Ambientes de atividade APAE .....  | 74 |
| Figura 12. Influência do ambiente e suas dimensões.....   | 74 |



## LISTA DE GRÁFICOS

|  |     |
|--|-----|
| Gráfico 1. Principal cuidador da família .....                               | 107 |
| Gráfico 2. Nível de escolaridade dos cuidadores.....                         | 107 |
| Gráfico 3. Famílias que recebem ajuda ao cuidado .....                       | 108 |
| Gráfico 4. Responsável pelo transporte até a escola.....                     | 108 |
| Gráfico 5. Renda familiar .....  | 109 |
| Gráfico 6. Quem em geral cuida da criança quando ela não está na escola..... | 109 |
| Gráfico 7. Crianças que realizam atividades além da escola .....             | 110 |



## **LISTA DE QUADROS**

|  |    |
|--|----|
| Quadro 1. Classificação por nível de gravidade conforme o DSM – 5 (APA, 2014)..... | 23 |
| Quadro 2. Identificação adotada para os sujeitos do estudo.....                    | 51 |



## **LISTA DE TABELAS**

|   |    |
|---|----|
| Tabela 1. Perfil do cuidador (a) principal na família ..... | 56 |
|---|----|



## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

|       |   |
|-------|---|
| ABRA  | – Associação Brasileira de Autismo                        |
| AMA   | – Associação de Amigos do Autista                         |
| APAE  | – Associação de Pais e Excepcionais                       |
| CRADD | – Crianças Autistas e com Desvantagens na Comunicação     |
| DSM   | – Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais |
| ECA   | – Estatuto da Criança e do Adolescente                    |
| MPASP | – Movimento Psicanálise, Autismo e Saúde Pública          |
| OMS   | – Organização Mundial da Saúde                            |
| ONU   | – Organização das Nações Unidas                           |
| QV    | – Qualidade de Vida                                       |
| TEA   | – Transtorno do Espectro Autista                          |



## SUMÁRIO

|  |           |
|--|-----------|
| <b>INTRODUÇÃO.....</b>   | <b>15</b> |
| <b>CAPÍTULO I – UM AUTISTA NA FAMÍLIA.....</b>   | <b>21</b> |
| 1.1 TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA).....  | 21        |
| 1.2 A FAMÍLIA COMO SUSTENTAÇÃO.....  | 25        |
| <b>CAPÍTULO II – POSSIBILIDADES DE INTERVENÇÃO PARA O AUTISTA E<br/>SUA FAMÍLIA.....</b> | <b>29</b> |
| 2.1 TERAPÊUTICA DE INTERAÇÃO SOCIAL .....  | 29        |
| 2.2 PSICOLOGIA AMBIENTAL COMO POSSIBILIDADE DE PRÁTICA<br>INTERDISCIPLINAR .....         | 30        |
| 2.3 EDUCAÇÃO AMBIENTAL COMO ESPAÇO DE INTERAÇÃO, CUIDADO E<br>APRENDIZADO .....          | 33        |
| 2.3.1 Abordagens de Educação Ambiental .....   | 37        |
| 2.3.2 Atividades de Educação Ambiental .....   | 38        |
| <b>CAPÍTULO III – UM OLHAR ATENTO PARA TODOS.....</b>                                    | <b>41</b> |
| 3.1 QUALIDADE DE VIDA .....  | 41        |
| 3.2 CUIDADO DE SI E DO OUTRO .....   | 45        |
| 3.3 CUIDADO E INTEIREZA .....  | 47        |
| <b>CAPÍTULO IV – CAMINHOS DA PESQUISA.....</b>   | <b>49</b> |
| 4.1 METODOLOGIA .....  | 49        |
| 4.1.1 Lócus da Pesquisa .....  | 49        |
| 4.1.2 Critérios da seleção da amostra.....   | 51        |
| 4.2 ASPECTOS ÉTICOS .....  | 52        |
| 4.3 INSTRUMENTO DE PESQUISA.....   | 52        |
| 4.4 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS E ANÁLISE .....                                      | 53        |
| <b>CAPÍTULO V – RESULTADOS E ANÁLISE DOS DADOS DA PESQUISA.....</b>                      | <b>55</b> |
| 5.1 IMPACTO DO AUTISMO NA FAMÍLIA.....   | 58        |
| 5.2 DINÂMICA FAMILIAR: CONSTRUINDO CUIDADO 1 .....                                       | 61        |
| 5.3 ROTINA DO CUIDADOR: CONSTRUINDO CUIDADO 2 .....                                      | 64        |
| 5.4 QUALIDADE DE VIDA: CONSTRUINDO CUIDADO 3 .....                                       | 67        |
| 5.5 INFLUÊNCIA DO AMBIENTE: CONSTRUINDO CUIDADO 4 .....                                  | 70        |
| 5.5.1 Ambiente formal .....  | 71        |
| 5.5.2 Outros ambientes físicos.....  | 73        |

|   |           |
|---|-----------|
| <b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....                                   | <b>77</b> |
| <b>REFERÊNCIAS</b> .....  | <b>79</b> |
| <b>ANEXO</b> .....  | <b>93</b> |
| Anexo 1 – Parecer do Comitê de Ética .....                          | 93        |
| <b>APÊNDICES</b> .....  | <b>97</b> |
| Apêndice 1 – Convite.....   | 97        |
| Apêndice 2 – Entrevista Semiestruturada .....                       | 99        |
| Apêndice 3 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE..... | 103       |
| Apêndice 4 – Gráficos Ilustrativos .....                            | 107       |

## INTRODUÇÃO

A partir do atendimento clínico de crianças, com diagnóstico de um transtorno psiquiátrico e suas famílias, tem-se observado a angústia e por vezes o sentimento de anulação por parte dos cuidadores. Compreender os dispositivos de cuidado e a dinâmica familiar deste grupo fortaleceu o desejo de me debruçar sobre o assunto. Ademais, Fávero (2005) comenta que, na literatura psicológica, um estudo em que discuta condição de uma criança ou a característica específica de um grupo de crianças logo terá a necessidade de atentar para o contexto das famílias.

Nesta investigação, o pilar de inquietação versa sobre as condições gerais de uma família com filho autista. O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é descrito como uma condição que tem início precoce e cujas dificuldades tendem a comprometer o desenvolvimento do indivíduo ao longo de sua vida, ocorrendo uma grande variabilidade na intensidade e forma de expressão da sintomatologia nas áreas que definem o seu diagnóstico (ZANON et al., 2014).

O atendimento psicológico de uma criança com autismo não é fácil e costuma exigir contínuas supervisões. Nós, enquanto terapeutas, temos que aprender a conviver com uma série de comportamentos, atitudes e rituais, dentre alguns muito particulares que, normalmente, estão ausentes em outras crianças. É importante aqui que o psicólogo respeite esses comportamentos e que possa assegurar um setting<sup>1</sup> contínuo, seguro, protetor e acolhedor. O estabelecimento de um setting protetor e acolhedor pode representar o primeiro passo para a formação do vínculo terapêutico.

Bem sabemos que o autismo não é um distúrbio que age de maneira simples na vida de uma pessoa, é inegável que a parceria com outros profissionais é imprescindível. Sendo assim, a presença de outros especialistas é bem variada e contamos com os seguintes responsáveis pelas intervenções na rotina da nossa Clínica: neurologistas, neuropediatras, psicopedagogos, terapeutas ocupacionais, psicomotricistas, entre outros. Isso significa que nenhum dos demais profissionais listados acima consegue aplicar as intervenções necessárias sem esse aspecto multidisciplinar. Por isso é importante que haja essa comunicação com todos eles. O psicólogo deve desempenhar um trabalho em conjunto e estabelecer as

---

<sup>1</sup> Setting significa cenário, local onde será realizada a psicoterapia com o paciente.  
Nota da autora.

informações que podem servir de base para esses profissionais e para que o tratamento junto a esta criança com TEA tenha sucesso.

Assim sendo, esclarecemos que não adianta contar com o auxílio de especialistas e não acompanhar as etapas que constituem todo o processo de intervenções que compreende o tratamento dos distúrbios incluídos no TEA. A presença de pais e responsáveis deve ser feita de maneira que possa oferecer às crianças e aos adultos uma determinada segurança. Para o psicólogo também é necessária essa participação a fim de que haja troca de informações que ajudem ainda mais o tratamento. Portanto, importante lembrar que quanto mais cedo o tratamento for iniciado, maiores são as chances de o autista ter uma melhor condição de vida.

As primeiras investigações sobre o Autismo Infantil foram realizadas por Leo Kanner, em 1943, quando descreveu um grupo de 11 crianças que apresentavam um quadro clínico semelhante, no qual o principal distúrbio era a incapacidade de se relacionar com as outras pessoas (GAUDERER, 1993). Inicialmente, Kanner descreveu o autismo sob o nome de “Distúrbios Autísticos do Contato Afetivo”, um quadro que ele caracterizou por “autismo extremo, obsessividade, estereotípias e ecolalia” (SCHWARTZMAN, 1995).

Com os avanços nos estudos relativos à área, Kanner começa a se referir ao quadro como “Autismo Infantil Precoce”, descrevendo-o a partir de: a) uma dificuldade profunda no contato com as outras pessoas; b) um desejo obsessivo de preservar as coisas e as situações; c) uma ligação especial com os objetos e d) uma dificuldade no contato e na comunicação interpessoal. Neste resgate histórico sobre as tentativas da ciência em obter explicações etiológicas sobre o autismo, observa-se que na década de 1970, em um estudo epidemiológico realizado por Wing permitiu concluir que todas as crianças diagnosticadas com autismo apresentavam uma tríade de características muito específicas de incapacidades: a) na interação social com as outras pessoas; b) na comunicação verbal e não verbal e, c) nas atividades lúdicas e imaginativas. A estes três sintomas deu-se o nome de “Tríade de Lorna Wing” (MARQUES, 1998, p.8). Wing, também propôs a expressão “Espectrum ou Continuum de Desordens Autísticas”, para designar déficits qualitativos na denominada tríade de comportamentos (BOSA, 2002).

Por meio de estudos, Ritvo e Ornitz em 1976 introduziram as características já identificadas do referido distúrbio, os problemas de desenvolvimento, afirmando que as crianças com autismo são possuidoras de déficits cognitivos, mudando radicalmente os conceitos existentes na época, baseados nas teorias psicogênicas. A partir disso, iniciam-se o desenvolvimento de mais pesquisas esmiuçadas as 19 áreas clínicas, neurológicas, bioquímicas

e genéticas, numa tentativa de integrá-las a fim de disponibilizar conhecimentos em prol da melhoria da qualidade de vida desses sujeitos (SCHWARTZMAN, 1995).

Nesse sentido, para Schmidt (2014), com tantas pesquisas e achados científicos relativos ao autismo ao quais temos tido acesso nos últimos 70 anos, não podemos mais dizer que esta é uma síndrome desconhecida, mesmo que muitos questionamentos ainda prevaleçam. No entanto, compreender este fenômeno de extrema complexidade até bem pouco tempo era escopo de interesse na área de medicina.

Nesse cenário, lidar com o diagnóstico do transtorno para a criança e a organização familiar torna-se claro a importância ter uma visão holística e uma escuta clínica qualificada como amparo ao grupo familiar. Assim, entende-se ser a visão interdisciplinar a que melhor oferece possibilidades de intervenção e compreensão do mundo das pessoas com TEA.

Para esse atendimento ampliado ao autista faz-se necessário uma equipe interdisciplinar, mas que atualmente se caracteriza como multidisciplinar já que não há interação entre os profissionais. Cada um faz sua parte, como uma linha de montagem em que o produto final é o atendimento.

A proposta da interdisciplinaridade ganha força a partir da década de 1960, procurando superar a crescente fragmentação do conhecimento (VASCONCELLOS, 2010). Nesse sentido, tem-se a Abordagem de Interação Social que por meio da Psicologia Ambiental visa promover a qualidade de vida dos cuidadores parentais das crianças com TEA.

Relacionar a Psicologia ao meio ambiente, permite compreender a interação que todo ser humano vivencia no ambiente que o cerca, seja ele organizacional, educacional, urbano ou ecológico. Nesse contexto, a escolha por essa abordagem permite aprofundar e pesquisar maneiras de fortalecer a relação entre crianças autistas e o meio em que se encontram inseridas, incluindo os cuidadores parentais. Durante os atendimentos clínicos foi possível observar as experiências emocionais das famílias frente ao transtorno desenvolvido pela criança.

Algumas demonstram passar por diversas modificações no cotidiano, entre anseios, vontades, e determinação do que é o lazer frente à organização familiar. Desse modo, parece ser importante a figura do psicólogo na escuta para a família.

Por entender que as ações da Abordagem de Interação Social a partir da Psicologia Ambiental podem contribuir no processo de convívio social nas várias relações dinâmicas em que a criança autista é inserida, este estudo apresenta como **questão norteadora**: Como a Psicologia Ambiental pode contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos cuidadores parentais das crianças com TEA?

Deste modo, a partir do objeto de investigação aqui apresentado, o **objetivo geral** deste estudo foi compreender a contribuição da Psicologia Ambiental para a melhoria de qualidade de vida dos cuidadores parentais das crianças com TEA. Como objetivos específicos a) Descrever aspectos da Psicologia Ambiental para melhoria da qualidade de vida dos cuidadores parentais das crianças com TEA; b) Discutir sobre esta rotina de cuidados com a mesma; c) Identificar a percepção dos cuidadores parentais de crianças com TEA a respeito da sua qualidade de vida.

Apesar da relevância do tema, percebe-se uma lacuna na literatura sobre o cuidado e perfil de cuidadores. Gomes e colaboradores (2014) em uma revisão sistemática sobre autismo no Brasil identificaram estudos que corroboram com essa assertiva. Os autores citam Teixeira e colaboradores (2010) no qual indicavam haver 93 artigos científicos produzidos entre 2002 e 2009. Dentre esses, apenas 21 faziam referência às habilidades de comunicação da criança com TEA e convivência entre essa e seus parentes. Com isso, os autores acreditam que a produção científica brasileira sobre TEA ainda não correspondem à demanda do país.

Nessa direção falar sobre cuidado e atenção a essa população urge discutir a questão de qualidade de vida. Trata-se de uma concepção eminentemente humana, que equivale ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, social, afetiva e ambiental (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000). O tema qualidade de vida nas últimas décadas tem despertado interesse de diversas áreas do conhecimento, em especial o da saúde e no contexto familiar (PONTES, 2008; CHANG et al., 2007; FÁVERO, 2005; SALES, 2003; MEDEIROS, 1998). Deste modo, Uchôa-Figueiredo (2009) endossa que por a qualidade de vida ser um construto interdisciplinar a contribuição de diferentes áreas do conhecimento pode ser valiosa e indispensável.

Este estudo ocorreu de acordo com os princípios da abordagem qualitativa no intuito de obter uma melhor compreensão das relações existentes entre Psicologia, meio ambiente e as crianças com autismo. Para coleta de dados foram realizadas entrevistas com 11 pais de crianças autistas que frequentam a APAE de Rio do Sul, Santa Catarina. O questionário contou com três blocos: 1) Perfil do cuidador e da criança assistida 2) Perfil e dinâmica familiar e 3) Questões específicas. Após coleta de dados seguiu-se para organização e análise de dados por meio do método análise de conteúdo.

Para elucidar os referenciais teóricos que suportam a presente dissertação estruturou-se em formas de capítulos. O primeiro capítulo – Um autista na família, aborda sobre o diagnóstico de TEA, evidenciando a complexidade do fenômeno e o cuidado como um processo em construção. O segundo capítulo – Possibilidades de intervenção para o autista e para a família adentra em proposta de abordagem interdisciplinar por meio da Psicologia Ambiental. O

terceiro capítulo - Um olhar atento para todos versa sobre a questão de qualidade de vida e atenção ampliada no cuidado de si e do outro. No quarto capítulo – Caminhos da pesquisa descreve-se os passos seguidos no desenvolvimento do estudo e no quinto capítulo apresenta-se os resultados e discussões.



## **CAPÍTULO I – UM AUTISTA NA FAMÍLIA**

Para melhor compreender a abrangência do tema o capítulo versa sobre o transtorno do Espectro Autista (TEA) identificando-se a complexidade em suas características e a família como base de sustentação de acordo com o que aponta a literatura.

### **1.1 TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA)**

Autismo é uma palavra de origem grega (autós) que significa por si mesmo. É um termo que foi adotado na Psiquiatria, para denominar comportamentos humanos que se centralizam em si mesmos, voltados para o próprio indivíduo (ORRÚ, 2007). Mas o que é autismo? Para Grinker (2010) comenta sobre a ausência de uma causa concreta e a demonstração de diversos aspectos físicos e psíquicos, que englobam o autismo, contribui à compreensão do porquê ele foi, durante tanto tempo, uma doença “invisível”. A falta de clareza nos diagnósticos levou-se sempre a um conceito de esquizofrenia, psicose infantil, entre outros distúrbios.

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é considerado como uma síndrome comportamental com etiologias múltiplas e complexa, caracterizada pelo comprometimento nas áreas da interação social visualizado pela inabilidade em relacionar-se com o outro, e da linguagem/comunicação (área sócio comunicativa), além da presença de comportamentos repetitivos e estereotipados<sup>2</sup> (APA, 2013; GILLBERG, 1990). Ainda que não haja uma causa estabelecida, já se identificaram correlatos neurobiológicos e genéticos associados ao TEA (RUTTER, 2011).

Em 2014, segundo dados epidemiológicos do Centers for Disease Control and Prevention (CDC) havia a prevalência de TEA de um em cada 68 nascimentos. Desde então, a prevalência global de autismo aumentou, aproximadamente, 30 vezes. Existem algumas projeções que demonstram que até 2050 haverá um aumento de 42,7% em menores de cinco anos com TEA nos Estados Unidos, o que significa 76.000 crianças (FOMBONNE, 2003; 2009).

---

<sup>2</sup> Movimentos estereotipados são movimentos que se repetem, ou seja, balançar as mãos, bater os pés, girar objetos ou o próprio corpo, estalar os dedos, fazer sons repetitivos.  
Nota da autora.

Contudo, para Almeida (2017) os diversos estudos que registram o aumento da prevalência de casos de autismo apresentam também limitações próprias de estudos dessa natureza. Os assustadores números, devido a essas limitações, transportam em seu cerne a incerteza sobre realidade dessas estimativas.

Kanner (1943/1997) foi o primeiro a estabelecer o autismo como um distúrbio único, e não mais como apenas um sintoma da esquizofrenia. Em seu texto, esse autor caracteriza como uma incapacidade inata e descreve como sintomas os traços obsessivos, a estereopatia e a ecolalia<sup>3</sup>. A pioneira caracterização do autismo por Kanner serve, ainda hoje, como referência para as definições encontradas nos atuais manuais diagnósticos (ALMEIDA, 2017).

O autismo também pode estar associado a uma doença neurológica ou a outras condições médicas tais como: Esclerose Tuberosa, Síndrome de Down, Síndrome do X-Frágil. O diagnóstico de uma “condição médica ou neurológica associada em um indivíduo autista define os sintomas clínicos em nível neurobiológico, mas não exclui o diagnóstico de autismo, que é definido em um nível comportamental” (GADIA; TUCHMAN; ROTTA, 2004, p. 86). Ainda para esses autores, a partir da descrição de Kanner, “inúmeros aportes quanto à epidemiologia, classificação e reconhecimento do autismo têm contribuído de forma significativa para a compreensão dos aspectos biológicos dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento” (GADIA; TUCHMAN; ROTTA, 2004, p. 84).

Atualmente, o diagnóstico para uma criança com suspeita de autismo é clínico. Na vertente psiquiátrica, o diagnóstico de TEA, é referente à 5ª versão do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtorno Mentais (DSM), publicado em 2013. A partir dessa nomenclatura TEA, o autismo passou a englobar o Transtorno Desintegrativo da Infância, Transtorno de Asperger e Transtorno Invasivo do Desenvolvimento sem outra especificação (ALMEIDA, 2017).

Assim, o diagnóstico de TEA é realizado clinicamente com base nos critérios do referido manual, observações do comportamento e entrevistas com os pais e/ou cuidadores. É possível também realizar exames que excluam outras doenças associadas, como surdez (RIBEIRO, 2007). Do ponto de vista, sobre os primeiros sintomas observados pelos pais, o que se torna mais evidente é o atraso no desenvolvimento da comunicação e da linguagem. Em contra partida, evidências demonstram que os comprometimentos no desenvolvimento social são os primeiros sintomas a emergirem, embora reconhecidos por uma pequena parcela dos pais. Cabe

---

<sup>3</sup> Ecolalia é um hábito ou mania de fazer rimar palavras, falando ou escrevendo.  
Nota da autora.

ressaltar que em estudos retrospectivos raramente especificam quais aspectos das áreas comprometidas pelo transtorno os pais são capazes de identificar (ZANON; BACKES; BOSA, 2014).

A partir da publicação do DSM - 5 e critérios estabelecidos para auxiliar no processo de diagnóstico é possível diferenciar em três níveis a gravidade para o transtorno. Segundo APA (2014) a gravidade baseia-se em prejuízos na comunicação social e em padrões de comportamento restrito e repetitivos (ver tabela 1).

**Quadro 1.** Classificação por nível de gravidade conforme o DSM – 5 (APA, 2014)

| <b>NÍVEIS DE GRAVIDADE PARA TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA</b> |  |   |
|--|--|---|
| <b>Nível de gravidade</b>                                      | <b>Comunicação Social</b>  | <b>Comportamentos restritos e repetitivos</b>   |
| Nível 3 – Exigindo apoio muito substancial                     | Déficits graves nas habilidades de comunicação social e verbal e não verbal causam prejuízos graves de funcionamento, grande limitação em dar início a interações sociais e resposta mínima a aberturas sociais que partem dos outros. Por exemplo, uma pessoa com fala inteligível de poucas palavras que raramente inicia as interações e, quando o faz, tem abordagens incomuns apenas para satisfazer a necessidades e reage somente a abordagens sociais muito diretas. | Inflexibilidade de comportamento, extrema dificuldade em lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos interferem acentuadamente no funcionamento em todas as esferas. Grande sofrimento/dificuldade para mudar o foco ou as ações.  |
| Nível 2 - Exigindo apoio substancial                           | Déficits graves nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal; prejuízos sociais aparentes mesmo na presença de apoio; limitação em dar início a interações sociais e resposta reduzida ou anormal a aberturas sociais que partem de outros. Por exemplo, uma pessoa que fala frases simples, cuja interação se limita a interesses especiais reduzidos e que apresenta  | Inflexibilidade do comportamento, dificuldade de lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/repetitivos aparecem com frequência suficiente para serem óbvios ao observador casual e interferem no funcionamento em variedade de contextos. Sofrimento e/ou dificuldade de mudar o foco ou as ações. |

| <b>NÍVEIS DE GRAVIDADE PARA TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA</b> |  |  |
|--|--|--|
| <b>Nível de gravidade</b>                                      | <b>Comunicação Social</b>  | <b>Comportamentos restritos e repetitivos</b>  |
|  | comunicação não verbal acentuadamente estranha   |  |
| Nível 1 – Exigindo apoio                                       | Na ausência de apoio, déficits na comunicação social causam prejuízos notáveis. Dificuldades para iniciar interações sociais e exemplos claros de respostas atípicas ou sem sucesso a aberturas sociais dos outros. Pode parecer apresentar interesse reduzido por interações sociais. Por exemplo, uma pessoa que consegue falar frases completas e envolver-se na comunicação, embora apresente falhas na conservação com os outros e cujas tentativas de fazer amizades são estranhas e comumente malsucedidas. | Inflexibilidade de comportamento causa interferência significativa no funcionamento em um ou mais contextos. Dificuldade em trocar de atividade. Problemas para organização e planejamento são obstáculos à independência. |

Fonte: APA, 2014.

No contexto político, observa-se no Estado de Santa Catarina a Lei que institui a política dos cuidados com a pessoa com TEA é de nº 16.036, de 21 de junho de 2011. Em 2013 o Ministério da Saúde publicou duas cartilhas de assistência ao autismo, uma chamada de consonância “Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA)” (BRASIL, 2013a) e a outra chamada “Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde” (BRASIL, 2013b). Em consonância com a Lei 12.764/2012, as “Diretrizes” são um marco para as entidades e associações de pais que “passo a passo, vão conquistando direitos e, no campo da saúde, ajudando a construir equidade e integralidade nos cuidados das Pessoas com Transtornos no Espectro do Autismo” (BRASIL, 2014, p. 6).

Em 2015, com a Lei 13.146, o Estatuto da pessoa com deficiência, marca uma nova perspectiva de construção de uma sociedade mais justa com relação à Inclusão. É importante ressaltar a inclusão do autismo como deficiência, pois a criança que recebe esse diagnóstico tem direito ao benefício assistencial da Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS). Com base

nessa lei, garante-se um salário mínimo mensal à pessoa que tenha idade acima de 65 anos ou que apresente alguma deficiência que o impossibilite de participar de forma plena e efetiva na sociedade. Para adquirir o benefício, é preciso que a renda por membro do grupo familiar seja inferior a 1/4% do salário mínimo vigente (ALMEIDA, 2017).

Além disso, no Brasil existem associações e projetos que auxiliam o sujeito autista e sua família, dentre algumas podemos citar a AMA (Associação de Amigos do Autista), CRADD (Crianças Autistas e com Desvantagens na Comunicação), ABRA (Associação Brasileira de Autismo), MPASP (Movimento Psicanálise, Autismo e Saúde Pública) entre outras.

Destaca-se que em 2007 foi instituído pela ONU (Organização das Nações Unidas) a data de 02 de abril como Dia Mundial da Conscientização do Autismo. Foi uma iniciativa para chamar atenção sobre a necessidade do diagnóstico e tratamento adequado. O sujeito autista tem limitações, porém são dotados de habilidade e potencialidades, que precisam ser compreendidas, aceitas, respeitadas e que com tratamento, possam desenvolver-se ainda mais. Cada um vive no mundo a sua maneira e com o Autista não seria diferente. Acredita-se em suas potencialidades e ao seu modo de viver no mundo (KUPFER, 2013).

A escola, conforme kupfer (2000, p.36), atribui um lugar social para a criança moderna, dando-lhe identidade. É por isso que a palavra “criança” está indissolúvelmente ligada ao escolar. “A História sublinha então uma dimensão da infância que é dada pelo campo social, que a enquadra, lhe dá significação e interpretação. O campo social também define um tempo para essa infância que é justamente o da escolarização obrigatória” (KUPFER, 2000, p. 35).

Assim, urge destacar que os pais da criança com TEA vislumbram constantemente ajuste familiar, adaptações e cuidado diferenciado. Nesse sentido, a condição do filho requer dos pais uma base equilibrada e sustentável no desenvolvimento de estratégias para o cuidado.

## **1.2 A FAMÍLIA COMO SUSTENTAÇÃO**

A família para Buscaglia (1997) se constitui no primeiro contexto relacional de um indivíduo. Por esse motivo, possui importante influência na determinação do comportamento humano e na formação da personalidade. Isso implica na participação de cada membro, com suas particularidades, o que gera ação, e deste modo, afeta todos os outros, numa relação de interdependência. Logo, toda mudança exerce influência em cada membro individualmente e no sistema como um todo (FIAMENGHI; MESSA, 2007).

Nesse sentido, a sociologia compreende a família como sendo uma instituição social. “a primeira instituição com a qual o indivíduo tem contato em sua vida e que serve de base para todas as outras. É na família que o indivíduo aprende, assimila e distingue os diferentes papéis sociais, ou seja, a percepção do que é ser pai, ser mãe, ser filho e/ou irmão (RAMOS; NASCIMENTO, 2008).

Diante deste cenário, Silva (2009) comenta que a chegada de uma criança com deficiência transforma o clima familiar e com isso os integrantes precisam mudar seus papéis, que até então estavam seguros e necessitam se adaptar às mudanças. Para a autora, o impacto é grande diante da descoberta de que um de seus membros tem necessidades especiais e a aceitação do fato depende da história de cada família, de suas crenças, preconceitos e valores.

Assim, a percepção sobre as especificidades do filho e o próprio diagnóstico de autismo mobiliza na família a necessidade de ajustamentos e de reorganização. Nesse processo, a experiência oscila entre a aceitação e a rejeição, a esperança e a angústia. Do ponto de vista da dinâmica familiar, é importante perceber que existe um processo de luto quando do nascimento de uma criança disfuncional, seja ela física, emocional ou intelectual; ou ainda a combinação de todos esses aspectos. Processo esse que nem sempre é bem aceito pela família, agravando o quadro já existente.

As dificuldades apresentadas pela criança tornam muitas vezes inviáveis a reprodução das normas e dos valores sociais na família e, conseqüentemente, a manutenção do convívio social (SPROVIERI; ASSUMPÇÃO, 2001). A não cessação da sintomatologia com o tempo leva a dinâmica familiar a mobilizações que vão desde aspectos financeiros até aqueles relacionados à qualidade de vida física, psíquica e social dos cuidadores diretos (FAVERO; SANTOS, 2005).

Deste modo, o impacto das dificuldades inerentes ao Autismo sobre a família vai depender de uma complexa interação entre a gravidade dos sintomas da criança e as características psicológicas dos pais, tais como auto-eficácia percebida, locus de controle, e estilo de enfrentamento, bem como a disponibilidade de recursos comunitários e sociais (ANDRADE; TEODORO, 2012). Todavia, ressalta-se que há evidências da existência de stress agudo em famílias que possuem um membro com diagnóstico de Autismo (SCHMIDT; BOSA, 2003; SMEHA; CEZAR, 2011; DALPRÁ, 2016).

Acrescenta-se ainda, a constante busca por estratégias de adaptação familiar. À medida que a criança cresce, problemas surgem, trazendo a necessidade de ajustes (SCHMIDT, 2004) a fim de conciliar o cuidado e favorecer a convivência da família. O portador de Autismo requer acompanhamento e cuidados por toda vida, sendo que são constantemente oferecidos pelas suas

mães, que assumem o duplo papel social como mulher e geradora do cuidado principalmente quando há escassez nos serviços especializados oferecidos pelo Estado (MARTÃO, 2009).

Diante das mudanças no papel da mulher na sociedade, essa mãe busca conciliar as próprias realizações pessoais com a expectativa social de que tomem para si os cuidados com a criança. De modo geral, não deixa de desempenhar uma série de funções dentro de casa, as quais garantem o funcionamento e a própria existência da família. A mulher enquanto cuidadora da família está o “tempo todo realizando o cuidado”, pois em casa ela sempre está disponível às solicitações dos seus familiares, nos cuidados com a higiene, na alimentação, no tratamento dos enfermos e no autocuidado (MARCON; ELSSEN, 2012). Com isso, o nível de estresse nessas famílias tende a ser progressivo (FAVERO, 2005; MARQUES, 2000).

O contexto familiar sofre rupturas imediatas na medida em que há interrupção de suas atividades rotineiras e transformação do clima emocional no qual se vive. A família se une em torno das dificuldades de sua criança, sendo essa mobilização determinante no início da adaptação. As dificuldades apresentadas pela criança tornam muitas vezes inviável a reprodução das normas e dos valores sociais na família e, conseqüentemente, a manutenção do convívio social (SPROVIERI; ASSUMPCÃO, 2001).

Deste modo, a família, diante de um transtorno que ocasiona mudanças são mais suscetíveis ao stress. Em um estudo realizado por Keller e Honig (2004), constatou-se que pais e mães de crianças com necessidades especiais experimentam níveis similares de estresse, embora o stress paterno esteja mais associado à dificuldade em manter uma relação próxima com o filho, enquanto o estresse materno é consequência da demanda de cuidados da criança. O estudo também conclui que as características da criança influenciam o nível de estresse dos pais, sendo necessário, portanto, o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento efetivas.

Stress, ansiedade e depressão são maiores em pais de crianças com Transtornos do Espectro Autístico, quando comparado com pais de crianças com outros acometimentos, como a Síndrome de Down, sugerindo que o estresse parece ser influenciado por características específicas do Autismo e não apenas por um atraso do desenvolvimento (SPROVIERI; ASSUMPCÃO, 2001). Observa-se, ainda, uma relação direta entre a gravidade dos sintomas e o nível de estresse (BENSON; KARLOF, 2009).

Dessa forma, as características clínicas da síndrome afetam as condições físicas e mentais do indivíduo em diferentes níveis, de acordo com o seu grau de comprometimento. Há, então, uma possível sobrecarga decorrente dos cuidados especiais exigidos pela criança autista (FAVERO; SANTOS, 2005). Assim, a condição afeta todos os membros da família, causando estresse diretamente, como na redução das interações sociais (LEE et al., 2008), ou

indiretamente, por exemplo, por causa do impacto financeiro. Considerando os processos que ocorrem na família como bidirecionais, observa-se tanto o impacto de um membro com autismo sobre a sua família quanto influência do comportamento dos membros da família sobre o indivíduo com Autismo.

## **CAPÍTULO II – POSSIBILIDADES DE INTERVENÇÃO PARA O AUTISTA E SUA FAMÍLIA**

No sentido de buscar por alternativas que contribuam nas intervenções terapêuticas o presente capítulo discute sobre a abordagem Interação social, a Psicologia Ambiental como uma prática interdisciplinar e o uso da Educação ambiental como espaço de interação e cuidado de acordo com o que aponta a literatura.

### **2.1 TERAPÊUTICA DE INTERAÇÃO SOCIAL**

A Abordagem de Interação Social tem a partir de uma visão interdisciplinar a Psicologia Ambiental. Apresenta como objetivo promover a qualidade de vida dos cuidadores parentais das crianças com TEA. Do ponto de vista etimológico, a palavra interação social sugere a ideia de ação entre sujeitos, ou “...ação conjunta e interdependente de dois ou mais participantes e que produz mudanças tanto nos sujeitos como no contexto no qual a interação se desenvolve (WATZLAWICK, BEAVIN, JACKSON, 1967, p. 108). Alguns autores, porém, a definem a partir da sua funcionalidade como sendo “...o veículo fundamental para a transmissão dinâmica do conhecimento cultural e histórico” (GARTON, 1994, p. 22) ou do ponto de vista sistêmico de acordo com Bosa (2002, p.3) como “um sistema aberto sujeito a contínuas mudanças e adaptações durante o processo interativo” (PASSERINO; SANTAROSA, 2007).

Nesse contexto, imersos a uma nova realidade, os pais partilham várias reações que vão desde choque, negação, sofrimento, depressão, sentimento de culpa, indecisão, raiva, vergonha, barganha, luto até a aceitação e adaptação (KEARNEY; GRIFIN, 2001) no processo de interação com os filhos.

Muitos autores consideram o déficit da interação social no autismo como sendo seu déficit primário. Entre eles destaca-se Hobson (1993) em que considera como principal característica do autismo a limitação ou deficiência na sua capacidade de ter um “sentido da relação pessoal” e de experimentar essa relação, ou de criar um significado para a interação social e conseqüentemente participar da mesma. Por outro lado, para Baron-Cohen (1990) considera que esta falha na “representação do ser pessoa” é devido a uma limitação na compreensão das crenças, ou seja, dos estados mentais das pessoas genericamente denominado de Teoria da Mente (PASSERINO; SANTAROSA, 2007).

Especificamente sobre a Interação social, Hobson (1993) afirma que para conhecer as pessoas é necessário entender e experimentar as relações sociais, ou seja, participar da interação social. Autênticas relações interpessoais levam a uma interação social plena quando existem intercâmbios recíprocos e coordenação de sentimentos que permitem o compartilhar uma experiência ou situação. Para Hobson (1993) uma interação social plena precisa da presença de dois requisitos fundamentais: dialogicidade e envolvimento afetivo. Somente com a presença destes requisitos é que acontece o fenômeno social de “compartilhar” (PASSERINO; SANTAROSA, 2007).

Diante disso, cuidar de uma criança com dificuldades no processo de desenvolvimento requer atenção especializada e constante, logo um envolvimento afetivo. As especificidades da criança, as dificuldades em realizar tarefas da vida diária e a maior dependência tendem a ocasionar uma sobrecarga física e principalmente psicológica aos familiares (SPROVIERI; ASSUMPÇÃO JR, 2001). As mães, que são em geral as cuidadoras principais dessas crianças, apresentam maior grau tristeza e estresse (SCHIEVE et al., 2007), com significativo impacto na saúde mental e relatam um prejuízo em sua vida social, profissional e nas relações familiares após o nascimento do filho (SEN; YURTSEVER, 2007).

## **2.2 PSICOLOGIA AMBIENTAL COMO POSSIBILIDADE DE PRÁTICA INTERDISCIPLINAR**

A Psicologia Ambiental foi, desde a sua origem, interdisciplinar, ou seja, respondeu a anseios de outras áreas e partilha, com elas, campos comuns. Tem sido definida como a ciência que estuda as transações entre as pessoas e seu ambiente, com o intuito de promover uma relação harmônica entre ambos, resultando no bem-estar humano e na sustentabilidade ambiental.

Para alcançar esse objetivo, os pioneiros na área colocaram como objetos principais: estudar a relação pessoa-ambiente no contexto natural, vista como totalidade (ontologia); abordar a relação sujeito-ambiente com visão holística (metodologia); incorporar perspectivas teóricas variadas em seu estudo (epistemologia); enfatizar a dimensão social existente entre o indivíduo e seu ambiente; estabelecer vínculos com outras disciplinas que se interessam na temática da relação entre ser humano e ambiente (interdisciplinaridade); aplicar os conhecimentos obtidos visando melhorar a qualidade ambiental e, por conseguinte, a qualidade de vida dos usuários dos ambientes (pertinência social) (WIESENFELD, 2005).

Destaca-se que entre os avanços na Psicologia ligam-se à sua capacidade de estudar os fenômenos psicológicos sob os mais diferentes pontos de vista. O conhecimento sobre esses fenômenos tem contribuído para o desenvolvimento de novas tecnologias e aplicações em diversos espaços de atuação humana, tais como o lazer, o trabalho ou a família. Áreas como a Psicologia Ambiental vêm ganhando espaço ao procurarem ampliar a compreensão acerca dos fenômenos psicológicos. Compreende a interação do ser humano com os seus diversos ambientes, que tem como objeto a influência mútua de fatores ambientais e comportamentais (CORRAL-VERDUGO, 2005, *apud* KUHNEN *et al*, 2010).

Conforme Kuhnen *et al* (2010, p. 538):

O ambiente é considerado pelas suas características físicas e sociais. A pesquisa em psicologia ambiental preocupa-se em definir os cenários social e físico correspondentes ao comportamento investigado com ênfase na resolução de problemas, revelando sua natureza aplicada.

É importante notar que desdobramentos significativos das interações sociais e a saúde humana podem ser observados, especialmente em função de construções, que é onde as pessoas passam a maior parte de suas vidas (KUHNEN *et al*, 2010).

A Psicologia Ambiental é uma disciplina que trata do “psicológico”, quer dizer, do indivíduo enquanto ser que pensa, que sente e que age, de um lado, e do ambiente, de outro lado. Trata-se de Psicologia, portanto de uma disciplina que lida com o indivíduo em sua relação com o ambiente (MOSER, 2005, p. 280-281).

Em verdade, há uma provável relação entre a saúde e a possibilidade de adequação das características do ambiente às necessidades de cada sujeito. Sob a ótica do estresse, Evans e McCoy (1998, *apud* KUHNEN *et al*, 2010) elegeram o “controle”, o qual definiram como recurso de regulação e flexibilização do espaço, como uma das cinco dimensões arquiteturais potencialmente capazes de afetar a saúde humana, estando associado, inclusive, ao desamparo aprendido. As outras dimensões são denominadas de *estimulação*, *coerência*, “*affordances*” e *restauração*. Restrições de opção de personalização em ambientes *incontroláveis* poderiam estar relacionadas, dessa forma, à produção e ao aumento de estresse (KUHNEN *et al*, 2010)

Por meio de mecanismos de regulação e controle, o homem organiza o espaço ao seu redor com o objetivo não só de atender às suas necessidades básicas, como descansar, proteger-se, trabalhar, divertir-se, mas para favorecer aspirações e relações de afetividade que lhe são próprias. O ambiente, assim construído, revela memórias, desejos, expectativas, rituais, ritmos pessoais e hábitos cotidianos. É, sobretudo, uma projeção do próprio homem, um reflexo de seu existir no mundo. O conceito de *identidade de lugar* alimenta-se dessas considerações para revelar um estado de

reconhecimento de um cenário específico, por parte de um indivíduo, com o qual ele relaciona valores, significados e sentimentos (KUHNNEN *et al*, 2010, p. 540).

O ser humano sempre projeta em seu ambiente suas próprias características psicológicas. Ao analisarmos o ambiente onde uma pessoa habita, se tivermos um olhar diferenciado, profissional, seremos capazes de conseguir identificar, nesse ambiente, questões culturais, emocionais, afetivas, psicológicas daquele que ali reside. O mesmo se dá para quaisquer ambientes construídos pelo ser humano; estes sempre espelharão as pessoas, a cultura da qual fazem parte.

Ainda de acordo com Kuhnen *et al* (2010, p. 541):

É possível afirmar que a tendência natural do indivíduo é buscar o equilíbrio entre as características individuais e o ambiente, mesmo quando não é possível fazer isso pela personalização. Nesse sentido, quando as possibilidades de alteração das características físicas do espaço construído são reduzidas, o indivíduo lança mão de *estratégias de enfrentamento* da realidade adversa, com vistas a minimizar possíveis desequilíbrios na relação homem-ambiente e prejuízos psicológicos. Essas defesas dizem respeito a ajustamentos e flexibilizações de comportamento frente às exigências do meio, com o objetivo de abrandar o efeito de elementos estressores. É de se supor que, quanto maior a disparidade entre o meio físico e a identidade pessoal, maior o esforço do sujeito em se adequar e mais complexas as estratégias de defesa elaboradas.

Conforme a citação anterior, o ser humano tende a procurar o equilíbrio entre sua própria subjetividade e o ambiente onde se encontra inserido. Quando essa homeostase não é alcançada, podem surgir no indivíduo, por exemplo, adoecimento físico e/ou mental. Um exemplo simples, uma pessoa que tenha preferência por cores claras, suaves e que tenha necessidade de trabalhar em um ambiente em tons avermelhados, fortes, pode, devido à simples cor do ambiente, vir a desenvolver irritação, estresse, dentre outras questões. Obviamente, este exemplo é bastante simplificado.

(...) a privacidade ajuda a estabelecer a identidade pessoal e de grupo com determinado espaço, a territorialidade fornece os subsídios cognitivos e comportamentais para manutenção e defesa dessa identidade. Faz-se importante conceber o território como gerador de uma dinâmica, na qual os agrupamentos humanos (cidades, bairros, instituições, etc.) se organizam numa territorialidade geográfica, política e simbólica, em que pessoas e grupos estariam mais ligados ao espaço simbólico-cultural (ou comunitário) e às relações de afetividade, aí vivenciadas, do que ao espaço geográfico em si. (KUHNNEN, 2010, p. 542).

Para Moser (2005), devido ao seu objeto de pesquisa, a Psicologia Ambiental foi, e é, primariamente, uma Psicologia do espaço, na medida em que analisa as percepções, as atitudes

e os comportamentos do sujeito em sua interação com o contexto físico e social no qual ele se subjetivou e evolui.

Dessa forma, a relação indivíduo-ambiente é analisada nos quatro níveis de referência espacial e social apresentados a seguir:

- 1) o microambiente: o espaço privado, a moradia, implicando o indivíduo;
- 2) os ambientes de proximidade: os espaços partilhados semipúblicos, o habitat coletivo, o bairro, o lugar de trabalho, os parques e os espaços verdes, concernentes à comunidade de proximidade ou de vizinhança;
- 3) os ambientes coletivos públicos: as cidades, os vilarejos, e os povoamentos diversos, implicando os agregados de indivíduos;
- 4) o ambiente global: o ambiente em sua totalidade, construído ou não, os recursos naturais e os concernentes à sociedade enquanto tal. Esta distinção torna-se importante ao permitir analisar a relação indivíduo-ambiente em termos da relação com o ambiente em suas dimensões físicas e precisar a relação com o outro que cada um dos diferentes níveis implica. Com efeito, os problemas colocados em questão não são os mesmos segundo a escala em que nos situamos e, em consequência, o mesmo se aplica às modalidades de intervenção com as quais o psicólogo ambiental pode se comprometer.

Diante do exposto, entende-se que as ações educativas estão presentes nas pequenas ações individuais e nas importantes ações coletivas nos diferentes contextos. Ou seja, a educação nas famílias na perspectiva da Educação Ambiental tem o diálogo como base de relações, o que contribui para o processo de transmissão cultural entre gerações e interações entre pais e filhos e possibilita transmitir uma visão crítica, reflexiva e transformadora da realidade social, respeitando a opinião de todos os integrantes da família em busca do consenso deste coletivo, o que inclui as crianças e os adolescentes como sujeitos ativos neste processo (GARCIA; YUNES, 2015).

### **2.3 EDUCAÇÃO AMBIENTAL COMO ESPAÇO DE INTERAÇÃO, CUIDADO E APRENDIZADO**

Segundo Nieto-Caraveo (2001, *apud* SOUZA; SALVI, 2012, p. 114), a Educação ambiental é caracterizada por ser um campo que: 1) Gira em torno do educativo e do ambiental de maneira que não é possível subtrair dos debates nenhum desses campos disciplinares; 2) Necessita dos aportes de outras disciplinas e formas de conhecimento de maneira a compor-se

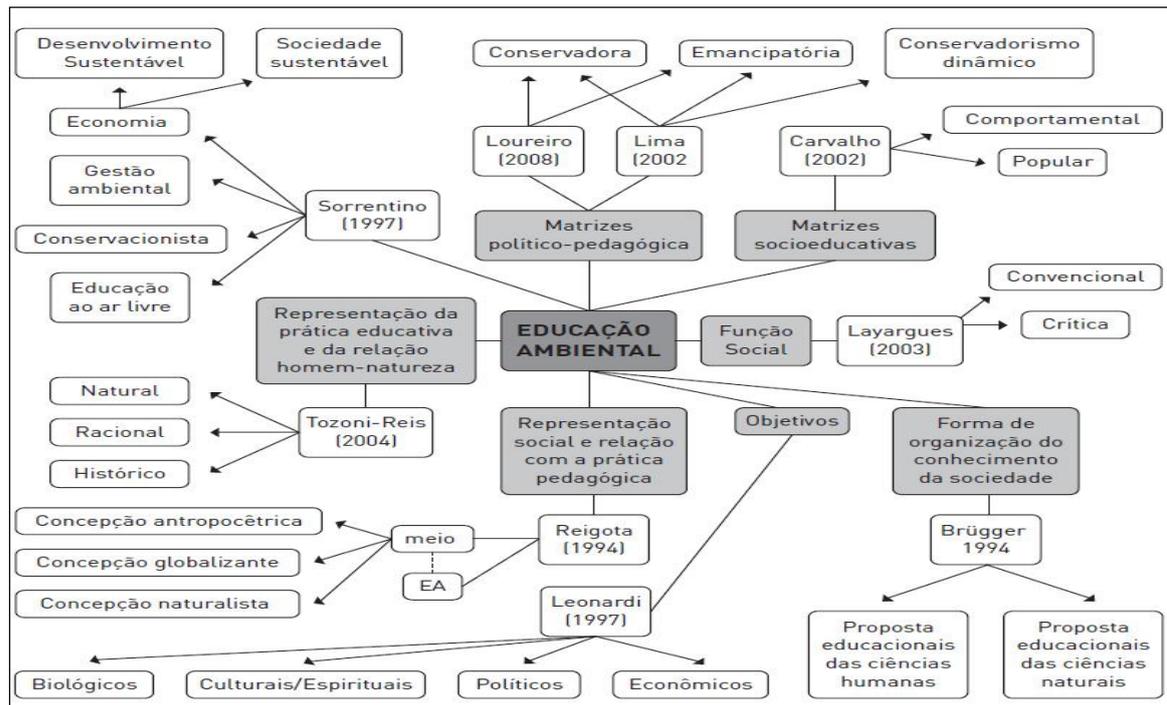
dentro de uma natureza interdisciplinar; 3) Vem construindo sua própria especificidade e importância na arena da produção de conhecimento e de práticas sociais.

Pode-se dizer que o campo da EA é composto por uma diversidade de atores, grupos e instituições sociais que compartilham, enquanto membros do campo, um núcleo de valores, de normas e características comuns, mas que se diferenciam entre si, por suas concepções sobre a crise ambiental e pelas propostas político-pedagógicas que defendem para abordar os problemas ambientais. Essas concepções ambientais e pedagógicas, por sua vez se fundamentam em interesses e posições políticas diversas que oscilam entre tendências à conservação ou à transformação das relações sociais e das relações que a sociedade mantém com o seu ambiente (LIMA, 2005, p.16 *apud* SOUZA & SALVI, 2012, p. 114).

A educação ambiental é interdisciplinar, o que permite receber e desenvolver ações sobre vários focos sejam das ciências sociais, humanas ou da terra, seja por distintas visões políticas, sejam por indivíduos ou grupos, empresas, Organizações não-governamentais (ONGs) e assim por diante como pode ser observado na figura 1. É um campo de amplas possibilidades, no entanto, o desafio é manejar visões muito distintas acerca de um mesmo tema, um mesmo assunto e a partir disso, resolver divergências que possam impossibilitar a tomada de decisões e ações que venham a promover maior conscientização acerca das questões ambientais (SOUZA; SALVI, 2012).

Reconceituar o ambiente se constitui em uma etapa essencial para se equacionar a questão do meio ambiente. Em primeiro lugar, inclui características que extrapolam a perspectiva naturalista, aludindo aos padrões modernos de produção e consumo adotados pela civilização industrial e à própria ordem social, econômica e política estabelecida. Em segundo lugar, a reconceituação de ambiente deixa bastante clara que o tratamento da questão ambiental trará resultados irrisórios se permanecer restrito ao discurso pedagógico, desconsiderando a luta política e ideológica que vem sendo travada, frequentemente, por motivos econômicos e estratégicos, segundo interesses de corporações e Estados hegemônicos, em nível planetário (PELEGRINI; VLACH, 2011).

**Figura 1.** Esquema das práticas de Educação Ambiental a partir de diferentes recortes de análise



Fonte: SOUZA & SALVI

A partir do esquema, vislumbra-se a educação ambiental por meio dos mais diferentes recortes sejam por meio das ciências, da educação, das questões sociais ou da relação homem-meio. Essas possibilidades ampliam o leque de opções na forma de abordar esta prática pedagógica.

(...) Educação Ambiental não é uma tarefa fácil, pois, nutre-se da epistemologia, da prática social que dá base à educação. Não é possível separá-la da formação do cidadão sob pena de ser apenas um conteúdo a mais a ser trabalhado no currículo escolar. Tudo depende de como concebemos a Educação. Parece implícito que a educação seja um processo de socialização, isto é, processo de transformação dos indivíduos em coletivos atuantes (TAGLIEBER, 2003, p. 116-117 *apud* SOUZA & SALVI, 2012, p. 120).

Deste modo, como levar de maneira efetiva os conhecimentos ambientais para a população como um todo? Este questionamento poderia vir a ser um requisito como base de qualquer atividade que se proponha a realizar educação ambiental. A compreensão das questões ambientais torna-se um enorme desafio, pois muitas vezes os conceitos ou as informações mais simples não são compreendidos pelas pessoas que se deseja alcançar. Além de superar os próprios desafios inerentes à educação ambiental, somam-se os desafios de se lidar com uma

população que, por deficiências do sistema educacional, encontra-se, algumas vezes, impossibilitada de compreender as questões mais simples da educação ambiental.

Neste cenário, como uma forma de garantir o aprendizado, aclara-se que a Lei 9795/99 que instituiu a Política Nacional de Educação Ambiental, cuja regulamentação dispõe sobre educação ambiental, vinculando-a a política educacional no âmbito nacional. Salienta-se que a referida Lei conceituou educação ambiental e previu a sua implementação também no âmbito da educação especial, conforme dispõe o artigo 1º e o 9º, III:

Art. 1º Entendem-se por educação ambiental os processos por meio dos quais o indivíduo e a coletividade constroem valores sociais, conhecimentos, habilidades, atitudes e competências voltadas para a conservação do meio ambiente, bem de uso comum do povo, essencial à sadia qualidade de vida e sua sustentabilidade.

Art. 9º Entende-se por educação ambiental na educação escolar a desenvolvida no âmbito dos currículos das instituições de ensino públicas e privadas, englobando:

III - educação especial.

A educação ambiental, nos dias atuais, impõe-se como necessidade nas Instituições e no ensino de educação especial, o que, como consequência, produz consensos na sociedade, como aquele materializado pela convocação de que devemos “salvar o planeta”. “Somos todos responsáveis pela sobrevivência do planeta” é um lema que comumente circula na sociedade, por meio de suas paráfrases, e a partir das diversas instituições como governos, empresas, ONGs, instituições religiosas, dentre outros. Esse enunciado poderia ter sua “origem” no contexto de uma reunião internacional de chefes de Estado, na ONU, ou qualquer outra organização internacional. Porém tal enunciado reporta-se aos próprios cidadãos nos diferentes países, e somos todos, por meio dele, interpelados individualmente enquanto cidadãos mundializados, em uma mesma responsabilização – que seria, portanto, maior que a política que divide os cidadãos em Estados-Nação (SILVA, 2011).

No momento histórico atual, o meio ambiente constitui-se em ponto de convergência, canalizando um grande investimento político ideológico para a sociedade dita democrática. A escola, por exemplo, é instada a trabalhar com o meio ambiente não só como um tema entre outros, mas como tema de destaque, que deve ser abordado ao longo de toda a formação dos alunos, e de forma corrente: a inclusão da questão ambiental é requisitada, é esperada, e é também capaz de produzir um sentido de atualidade para o programa pedagógico, funcionando como elemento de prestígio para os pais-clientes. No Estado brasileiro, o tema do meio ambiente assumiu ainda, como sabemos, uma inclusão curricular no ensino público como tema transversal dos PCNs – Parâmetros Curriculares Nacionais (SILVA, 2011, p. 566).

Quando se discute a questão da educação ambiental nas escolas brasileiras, torna-se perceptível que o assunto ainda é pouco abordado e, quando o é, geralmente tal papel é desempenhado pelos professores de Geografia. Porém, como imaginar um ensino onde a questão ambiental não é abordada, quando podemos dizer que não existe pessoas sem ambiente. A questão ambiental ainda é bastante desconhecida nas escolas.

### 2.3.1 Abordagens de Educação Ambiental

A partir da década de 1970, surgiram as primeiras experiências denominadas de Educação Ambiental. Com isso, dois grandes blocos político-pedagógicos começaram a se definir e disputar hegemonia no campo das formulações teóricas: na Academia, nas articulações internas às redes de educadores ambientais e na definição da Política Nacional, com vertentes internas e interfaces complexas e diferenciadas (LOUREIRO, 2005).

Além desses blocos, na literatura observam-se outros eixos e linhas de estudo. Há dois macros eixos norteadores que alcançaram maior relevância na Educação Ambiental (LOUREIRO, 2005). Pode-se assim classificar os dois blocos em suas ênfases: Um denominado Conservador ou Comportamentalista, cujas características centrais são:

1. compreensão naturalista e conservacionista da crise ambiental;
2. educação entendida em sua dimensão individual, baseada em vivências práticas;
3. despolitização do fazer educativo ambiental, apoiando-se em pedagogias comportamentalistas ou alternativas de cunho místico;
4. baixa problematização da realidade e pouca ênfase em processos históricos;
5. foco na redução do consumo de bens naturais, descolando essa discussão do modo de produção que a define e situa;
6. diluição da dimensão social natural, faltando entendimento dialético da relação sociedade-natureza;
7. responsabilização pela degradação posta em um ser humano genérico, fora da história, descontextualizado social e politicamente.

E o outro denominado de Transformador, Crítico ou Emancipatório, cujas características mais comuns são:

1. busca da realização da autonomia e liberdades humanas em sociedade, redefinindo o modo como nos relacionamos com a nossa espécie, com as demais espécies e com o planeta;

2. politização e publicização da problemática ambiental em sua complexidade;
3. convicção de que a participação social e o exercício da cidadania são práticas indissociáveis da Educação Ambiental;
4. preocupação concreta em estimular o debate e o diálogo entre ciências e cultura popular, redefinindo objetos de estudo e saberes;
5. indissociação no entendimento de processos como: produção e consumo; ética, tecnologia e contexto sócio histórico; interesses privados e interesses públicos;
6. busca de ruptura e transformação dos valores e práticas sociais contrários ao bem-estar público, à equidade e à solidariedade.

Tais blocos dinâmicos, além de serem influenciados por concepções pedagógicas distintas, fundadas sob modos específicos de se entender a educação e suas finalidades sociais, definiram-se, no que se refere à compreensão de mundo e sociedade, a partir da apropriação de dois métodos que, independentemente da “questão ambiental” ser um objeto de interesse direto ou não, se estruturaram em cima de categorias centrais para a perspectiva ambientalista (integração, totalidade, processos, movimento, relações, entre outras (LOUREIRO, 2005, 1476).

As abordagens variam conforme as sociedades, os profissionais que trabalham com essa área, os temas que são pesquisados e assim por diante.

### 2.3.2 Atividades de Educação Ambiental

É perceptível a sintonia existente nas legislações vigentes em Educação Ambiental e Inclusiva, com seus pilares fundamentados nas concepções dos direitos humanos e de preservação da natureza, agregando singularidade, diversidade, cidadania, sustentabilidade, dignidade humana integrada aos valores. A educação ambiental entra como terapêutica importante neste contexto, pois crianças autistas apresentam um prejuízo simbólico espontâneo nas brincadeiras de uma maneira geral. Entretanto, isso não significa, necessariamente, que exista um prejuízo definitivo na habilidade de simbolizar dessas crianças.

Alguns estudos evidenciam que crianças autistas podem desenvolver uma capacidade de produzir brincadeiras simbólicas que elas não apresentavam espontaneamente. (JARROLD; BOUCHER; SMITH, 1993). Assim, em virtude da estreita relação existente entre as brincadeiras simbólicas e o desempenho nas esferas cognitivas, linguísticas e sociais, parece provável que a utilização terapêutica das brincadeiras simbólicas contribuirá para melhorar as competências da criança em outros domínios. Como brincar é uma atividade agradável para as

crianças, utilizar terapêuticamente este artifício pode ter efeitos benéficos também em outras áreas de funcionamento (STANLEY; KONSTANTAREAS, 2007).

Alguns programas de intervenção terapêutica vêm sendo utilizados com o objetivo de promover a socialização e desenvolver as habilidades simbólicas e linguísticas de crianças com TEA. Em virtude da grande variação na expressão dos sintomas e dos diferentes graus de severidade e comprometimento cognitivo dentro do quadro autística, é necessário que cada criança receba um atendimento individualizado, direcionado para suas necessidades específicas.



## **CAPÍTULO III – UM OLHAR ATENTO PARA TODOS**

No sentido de compreender o papel que o cuidador assume por vontade própria ao dedicar-se ao filho e que em algumas situações ao deixar de lado o cuidado de si pode gerar impacto na qualidade de vida o presente capítulo vislumbra de acordo com a literatura a qualidade de vida, o cuidado de si e do outro e cuidado e inteireza

### **3.1 QUALIDADE DE VIDA**

O termo “qualidade de vida” tornou-se um conceito que abrange diversas áreas, podendo ser intelectual, espiritual, física, mental ou financeira. Veja bem, alguns podem enxergar que ter uma boa casa, o carro do ano e jantar em lugares bons é qualidade de vida. Assim como ser um pesquisador de sucesso e publicar muitos artigos. Claramente as duas situações são excelentes e transparecem qualidade de vida, porém ambas podem estar ligadas à boa saúde física e mental. Possuir metas profissionais e materiais são importantes para qualquer indivíduo. No entanto, alcançar os objetivos garantindo saúde ao seu próprio corpo é fundamental, e isso quer dizer buscar equilíbrio em todos os campos da vida.

Para a maioria das pessoas que levam uma vida considerada comum hoje em dia, ou seja, conciliada entre trabalho, cuidar da casa, estudo, entre outras tarefas, o desejo mais comum é conseguir administrar a ansiedade e baixa autoestima gerada pelo stress do dia a dia. Mais ainda quando temos dentro de uma família, uma rotina direcionada a todos, seguido de uma criança com TEA. Ter dúvidas, dificuldade de compreender certas situações ou se sentir com baixa autoestima é perfeitamente normal para qualquer ser humano. O problema começa quando essas condições são frequentes e impedem a realização de tarefas simples, afetando a qualidade de vida.

A OMS refere-se ao conceito de qualidade de vida (QV), propondo-lhe uma natureza multifatorial, a partir de cinco dimensões: (1) saúde física; (2) saúde psicológica; (3) nível de cinco dimensões de independência (em aspectos de mobilidade, atividades diárias, dependência de medicamentos e cuidados médicos e capacidade laboral); (4) relações sociais e (5) meio ambiente. Trata-se de um entendimento que considera as várias dimensões do ser humano na determinação dos níveis de qualidade de vida de cada indivíduo (SOUZA; CARVALHO, 2003)

A qualidade de vida não pode ser tomada como um conceito geral, porém compreendida dentro da experiência cotidiana e pessoal de cada um dos envolvidos. Prover ótimas condições de sobrevivência não garante a elevação dos níveis de qualidade de vida, visto que o que determina é a forma e a capacidade do indivíduo em perceber e se apropriar dessas condições. De nada adiantam os recursos se o beneficiário não pode se favorecer deles. Além disso, viver com qualidade é uma condição que satisfaz as exigências e demandas que determinada situação inflige aos indivíduos, dentro de um dado contexto particular. Qualquer fenômeno social será considerado no âmbito de seu contexto histórico e entendido dentro da conjuntura política, econômica e cultural na qual se processa inclusive a condição de qualidade de vida (SLIWIANY, 1997, *apud* SOUZA; CARVALHO, 2003, p. 516).

A teoria dos Sistemas Ecológicos de Bronfenbrenner (1979/1996), que afirma a complexidade da natureza humana sob a perspectiva do desenvolvimento, fundamenta os modelos que consideram o caráter biopsicossocial do indivíduo. Nesse sentido, o desenvolvimento se dá dentro de dimensões biopsicossociais nas quais cada sujeito se encontra. À luz da complexidade de sistemas ecológicos nos quais o indivíduo se desenvolve, adotam-se referências de qualidade de vida que operem sob esses múltiplos fatores. Um outro modelo de seleção de indicadores de qualidade de vida que parte desse enfoque multifatorial é apresentado por Allardt (1973). Esse autor propõe que os valores relacionados ao conceito de bem-estar possam ser compreendidos a partir de três categorias básicas de valores (SOUZA; CARVALHO, 2003, p. 516-517).

A primeira categoria (*having*) diz respeito aos recursos individuais de satisfação das necessidades primárias de vida e segurança. A segunda categoria (*loving*) compreende valores afiliativos, sociais e interpessoais, enquanto que a terceira categoria (*being*) se refere à satisfação das necessidades de desenvolvimento do *self*, agregando a singularidade do sujeito como ser único no mundo. Enquanto a categoria *having* compreende dados sóciodemográficos dos indicadores sociais, as categorias *loving* e *being* são de caráter psicológico e social.

Allardt admite que seu modelo tridimensional guarda certa correspondência com a teoria da hierarquia de necessidades de Maslow, cujos sistemas de necessidades podem ser tomados também como parâmetros de promoção da qualidade de vida. Uma vez satisfeitas às necessidades relacionadas à simples sobrevivência (fisiológicas), outros grupos de necessidades dominariam o indivíduo hierarquicamente (segurança, amor, estima e auto realização), fazendo-o avançar em suas condições de bem-estar. Assim, sustenta-se que a qualidade de vida se eleva através de uma escala de valores que avança desde a satisfação das necessidades básicas do ser humano em direção ao sentimento de bem-estar subjetivo e social (SOUZA; CARVALHO, 2003, p. 516-517).

Deste modo, ter saúde significa ampliar as chances para o progresso pessoal, econômico e social, além disso, é uma dimensão importante para a qualidade de vida. Os fatores políticos, econômicos, sociais, culturais, de meio ambiente, de conduta e biológicos interagem de maneira a favorecer ou a prejudicar a saúde. Diante disso, promover saúde implica em oportunizar condições favoráveis para ao estado de bem estar social (SOUZA; CARVALHO, 2003).

Assim, diante de uma condição de dependência faz-se necessário estabelecer adaptações nas rotinas diárias que vão desde atividades básicas às atividades laborativas.

As atividades básicas de vida diária são representadas por alimentar-se, vestir-se, controlar os esfíncteres, banhar-se e locomover-se por conta própria. As atividades instrumentais de vida diária são realizar compras, tarefas domésticas, administrar medicações ou manusear dinheiro. As atividades avançadas de vida diária referem-se à automotivação para o trabalho, atividades de lazer, contatos sociais e exercícios físicos. A não-realização dessas atividades pelo idoso pode ser representada por diversos graus de dependência, como independente, leve, parcial ou total (CARNEIRO; FRANÇA, 2011, p. 648).

O convívio e as alterações na dinâmica familiar exigem cuidado diferenciado. Diante de crianças diagnosticadas com TEA é histórica a assimetria familiar/conjugal, geralmente recaindo para uma pessoa, sendo quase sempre a mãe

A influência das relações familiares é clara em famílias com filhos deficientes, pois se trata de uma experiência inesperada, de mudança de planos e expectativas dos pais. Mesmo assim, quando se consideram as famílias cujas crianças nascem com alguma deficiência, as pesquisas atuais também mostram diferenças em relação aos conceitos disseminados socialmente. Os pais projetam uma criança em suas mentes e, desde o princípio da gravidez, fantasiam sobre o sexo do bebê, o desempenho na escola, a carreira e a orientação sexual que irão ter. O lugar da criança na família é determinado pelas expectativas que os progenitores têm sobre ela (FIAMENGGHI JR; MESSA, 2007, p. 239).

Quando nasce uma criança com deficiência, essa experiência modifica todo o funcionamento de uma família. Para Fiamenghi Jr. e Messa (2007), os pais projetam em suas mentes uma criança perfeita e também como será a vida dessa criança. Um filho com deficiência pode desestruturar todo um funcionamento familiar, pois, primeiramente, desfaz todas as fantasias criadas pelos pais e, posteriormente, exige toda uma organização e reestruturação para poder suprir as necessidades desse novo membro da família.

Conviver com os sintomas do autismo, muitas vezes, pode levar a família a um estado de desequilíbrio, o que evidencia a relação entre o autismo e o estresse familiar. O estresse familiar é influenciado pelas características específicas do autismo, onde o grau de dependência,

as incapacidades cognitivas e as dificuldades de comportamento da criança resultam em maior estresse parental (SCHIMIDT; BOSA, 2003).

Segundo esses autores, sendo a mãe o genitor que apresenta maior nível de tensão física e psicológica, em virtude de que a demanda dos cuidados com a criança recair, em sua maioria, sobre as mães. O sentimento de desamparo, por falta de suporte dos maridos, é frequente. Os pais acabam se ocupando com as responsabilidades financeiras e ocupacionais o que diminui sua participação com os cuidados da criança (SCHIMIDT; BOSA, 2003).

Diante das diversas implicações que o TEA traz a dinâmica familiar, torna-se perceptível o impacto do mesmo na vida cotidiana destas famílias, e, portanto, na qualidade de vida. Para Cornel (2013) o impacto social, pessoal e financeiro, que estas famílias vivenciam, torna a convivência com o autismo uma tarefa árdua, difícil, exaustiva e, por vezes dolorosa. A família que recebe um membro autista passa por experiências únicas, tornando-se vulnerável à integração social, com predisposição ao estresse e a uma disfunção familiar.

Como verificado no estudo de Fávero e Santos (2005), a presença de uma criança autista representa fonte de estresse para os pais, pois acarreta uma sobrecarga, sobretudo de cunho emocional. O déficit cognitivo dessas crianças se mostrou mais prejudicial aos pais do que a gravidade dos sintomas apresentados por elas, pois eles se mostram preocupados com o futuro de seus filhos quando não mais forem capazes de lhes dar suporte. Assim, tão importante quanto avaliar a QV dos próprios pacientes com autismo faz-se necessário avaliar a QV dos seus cuidadores.

Em um estudo com o objetivo de investigar a qualidade de vida de cuidadores de autistas observaram que os pais mostraram escores mais baixos nos domínios de relação social do que pais de crianças normais. As mães mostraram escores mais baixos nos domínios físico e de relação social do que mães de crianças normais e, ainda, mais baixos no domínio psicológico do que mães de deficientes mentais. Concluíram que pais de crianças com autismo necessitam de suportes e intervenções mais específicos (FERNANDES, 2003).

Dessa forma, ressalta-se a importância do suporte social a ser oferecido à família da criança com TEA indicando que o nível de estresse está relacionado à qualidade do suporte social disponibilizado aos envolvidos (ZAIDMAN-ZAIT et al., 2016). Ou seja, a qualidade dos serviços prestados, a existência de redes de apoio, a disponibilidade de recursos financeiros e a gravidade sintomatológica da criança são outros fatores que podem influenciar na qualidade de vida familiar (JONES et al., 2016).

### 3.2 CUIDADO DE SI E DO OUTRO

Cuidar é mais que um ato: é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de desenvolvimento afetivo com o outro (BOFF, 1999). Dessa forma, o cuidado de si desempenha um papel importante no contrato com o outro, para que saibamos como nos relacionar de maneira adequada com esse outro.

Na psicologia e também em outras ciências, são variadas as definições que podem ser dadas para o termo cuidado. Todos nós, seres humanos, precisamos ao longo de nossa existência dos mais variados tipos de cuidados, tais como cuidados familiares, hospitalares, na escola, nas amizades, nas demais relações profissionais. Viver em sociedade significa que devemos ter um mínimo de cuidado para com os outros.

O cuidado, no sentido genérico, não é específico ao homem e não o particulariza; o que especifica o humano, na problemática do cuidado, é o paradoxo que lhe imprimem duas determinações particulares: a primeira diz respeito à prematura especificidade do nascimento – a inacababilidade anatômica do sistema piramidal, a impotência motora, a dependência de uma criação – a partir da qual o pequeno homem exige, para o seu desenvolvimento e sua autonomia, um tempo mais longo de criação e, portanto, de cuidados; a segunda, é que esses cuidados se estendem num espaço, num universo de linguagem com, a mínima, quatro consequências importantes (ASKOFARE, 2006, p. 158).

Essas consequências a que Askofare se remete são: a primeira é a desnaturação do cuidado que deixa de ser algo do nosso instinto para elevar-se à dignidade de uma prática cultural devido à marca de linguagem que recebe; a segunda, destacando que esses cuidados ocorrem por meio da linguagem, submete-os aos efeitos de divisão intra-subjetiva, à dialética intersubjetiva do laço social e à disparidade subjetiva que impõem a alienação significativa ao Outro: o cuidado torna-se não apenas qualquer coisa que se dá, mas, também, qualquer coisa que se pode demandar, recusar, negociar etc.; a terceira ocorre em um nível mais radicalmente social, quer dizer, no plano da Cidade, onde o cuidado se profissionaliza, inicialmente de maneira restrita, para ampliar-se aos poucos até estabilizar-se nas funções sociais mais ou menos eminentes; a quarta mostra que essa prática de cuidado quase nunca se apresenta em um estado de uma prática silenciosa, de um fazer bruto que não preceda, acompanhe ou recupere algum saber. As práticas dos cuidados são sempre tomadas nos saberes, nos discursos que os fundam, justificam, orientam ou esclarecem (ASKOFARE, 2006).

Atualmente, vemos as pessoas cada vez mais individualizados. Vive-se um mundo de ilusão. Redes sociais, por exemplo, são talvez o ápice desse mundo de ilusão; todos são felizes,

todos viajam, todos amam, cuidam uns dos outros, são ambientalistas, preocupam-se com os animais; todos são honestos e bondosos. Nesse sentido, um dos grandes desafios existenciais consiste em cuidar de si mesmo (BOFF, 2012).

Nessa sociedade disfuncional em que nos encontramos inseridos, cuidar de si e cuidar do outro se tornou algo bastante complexo. As pessoas têm tido pouco cuidado com si mesmas. Preocupam-se apenas em consumir, em seguir a moda, em ter o carro ou o celular mais caro e da moda. Não há como uma pessoa que apenas se preocupa com o lado material da vida ter cuidado consigo mesma e, ainda mais, ter algum tipo de cuidado com o outro. O resultado disso é visto diariamente: depressão, bullying, consumismo, uso de remédios como forma de asfixiar os sentimentos, violência, dentre outros, todos resultantes dessa sociedade a cada dia mais adoecida e sem “alma”.

Heidegger descreve duas possibilidades de expressão do cuidado, de preocupação (Fürsorge). A primeira diz respeito à preocupação substitutiva, fazer pelo outro (einspringen). Dessa forma, pode retirar o cuidado do outro e tomar-lhe o lugar nas ocupações, substituindo-o. Essa forma de cuidar assume a ocupação que o outro deve realizar e este é deslocado de sua posição, retraindo-se, para, posteriormente, assumir a ocupação como algo disponível e já pronto, ou então se dispensar totalmente dela. Nessa forma de cuidado, o outro pode tornar-se dependente e dominado, mesmo que esse domínio seja silencioso e permaneça encoberto para o dominado. Essa preocupação substitutiva retira do outro o cuidado, determina a convivência recíproca em larga escala e, na maior parte das vezes, diz respeito à ocupação manual, automatizada e alienada (HEIDEGGER, 2007, *apud* GONZÁLEZ *et al.*, 2012, p. 811).

A segunda possibilidade de expressão do cuidado trata de favorecer o outro em suas potencialidades para vir a ser, ajudando-o a cuidar de si próprio, preocupação libertadora (vorauspringen). Ocorre um movimento de antepor-se ao outro em sua possibilidade existencial de ser, não para lhe retirar o cuidado, mas, sim, para devolvê-lo como tal. Essa forma diz respeito à cura propriamente dita, ou seja, à existência do outro, e não a uma coisa de que se ocupa. É uma maneira de ajudar o outro a tornar-se, cuidar-se, transparente a si mesmo e livre (HEIDEGGER, 2007, *apud* GONZÁLEZ *et al.*, 2012).

Saber quem é o cuidador principal, como e por que ele surge no sistema familiar e como a doença afeta seu estilo de vida é uma informação importante para o desenvolvimento de ações de colaboração da família com as equipes de saúde nos diferentes contextos no campo da saúde. O impacto da doença na organização familiar é multidimensional, provocando alterações de ordem afetiva, financeira, social, cultural e espiritual, e trazendo consequências na adaptação das pessoas envolvidas com o cuidado, no tempo curto e longo da vida, no dia a dia. Por isso a

importância de avaliar a qualidade de vida do cuidador na interface com o ato de cuidar (DALLALANA; BATISTA, 2014).

Petrilli (1997) define cuidador como a pessoa diretamente responsável pelos cuidados do paciente – normalmente a esposa, um dos filhos ou outro parente, ou, ainda, uma pessoa contratada para a função. De acordo com Garrido e Almeida (1999), o cuidador é definido como o principal responsável por prover ou coordenar os recursos requeridos pelo paciente. Os estudos sobre cuidadores são recentes na literatura.

### 3.3 CUIDADO E INTEIREZA

Compreende-se que ao lidar com pessoas com autismo, que estas têm suas próprias visões de mundo, as quais variam conforme o indivíduo. Ele é um ser inteiro e completo, que influencia o mundo e é influenciado por este, com a diferença de que essas interações dão-se de maneira um pouco diferente de uma que não tem autismo.

O autismo está classificado na subcategoria dos transtornos invasivos do desenvolvimento e inclui prejuízos na interação social, na comunicação, padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses, atividades e início antes dos 3 anos de idade. As manifestações clínicas variam amplamente em termos de níveis de gravidade, algumas crianças, conhecidas como “autistas de alto funcionamento”, podem chegar a se desenvolver de maneira parcial e relativamente independente e apresentar nível intelectual dentro da normalidade, o que lhes permitem condições de manifestarem-se em relação às suas percepções de qualidade de vida (QV) (ELIAS; ASSUMPÇÃO JR., 2006, p. 295).

Por ser um conceito subjetivo, o qual contém a percepção do indivíduo em sua posição na vida, no contexto cultural e no sistema de valores em que vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações busca-se compreender a percepção de qualidade de vida. Viabilizar estudos sob este enfoque com crianças autistas pode oferecer um meio de compreender as possibilidades e peculiaridades dessa população, além de permitir o planejamento de intervenções visando contribuir ou adequar-se à visão da criança, conforme suas condições específicas (ELIAS; ASSUMPÇÃO JR, 2006).

Cuidado, inteireza, autismo, educação ambiental, psicologia e outras questões trabalhadas neste estudo envolvem a transdisciplinaridade, que visa propor a prática segundo Weil (*apud* ANDRADE; PORTAL, 2014), à paz ambiental e à paz militar. A partir de outro entendimento, faz-se necessário que as mudanças sejam consistentes e viabilizem a sobrevivência planetária e reestruturem uma cultura de paz, que ofereça respaldo às soluções

emergentes das quais todos os povos precisam, a partir da ampliação da consciência espiritual do ser humano.

Ao se lidar com uma pessoa com deficiência física e/ou intelectual, é necessário ter em mente que ali se encontra um ser em toda sua inteireza. A deficiência, seja ela qual for, não retira daquele ser parte de sua humanidade, pelo contrário, ele é tão inteiro quanto qualquer outro ser humano. Não há seres menores ou maiores, todos são semelhantes. Ao psicólogo cabe compreender essa questão ao trabalhar com autistas ou com quaisquer outras pessoas que apresentem outros tipos de deficiência. E o trabalho do psicólogo, assim como o de qualquer outro profissional dentro da sua área é procurar buscar o bem do outro ser humano.

## **CAPÍTULO IV – CAMINHOS DA PESQUISA**

Neste capítulo serão detalhados os procedimentos metodológicos adotados na investigação: delineamento, critérios de seleção da amostra, considerações bioéticas variáveis do estudo, instrumentos, procedimentos da coleta de dados e, por fim, a análise dos dados.

### **4.1 METODOLOGIA**

Gil (1999) descreve o método como o caminho escolhido para se chegar a um determinado objetivo. Para o autor, o método científico é “o conjunto de procedimentos intelectuais e técnicos que possibilita chegar ao conhecimento”. Nesse sentido, o estudo caracteriza-se como uma pesquisa descritiva – exploratória, de corte transversal e de abordagem qualitativa (THOMAS, NELSON; SILVERMAN, 2012).

A pesquisa qualitativa contém critério de validade e cientificidade que é pensada como reguladora da abstração e não sinônimo de modelos e normas rígidas. Para Granger (1982 citado por MINAYO; SANCHES, 1993) um modelo qualitativo descreve, compreende e explica a realidade estudada. Assim, na Psicologia essa abordagem é muito utilizada nas pesquisas porque permite a explicação de comportamentos, sentimentos e processos mentais relatados ao pesquisador, o que torna o seu objeto de estudo dinâmico e contextualizado (SILVA, 2010).

Por meio da abordagem qualitativa, torna-se possível uma melhor compreensão das relações existentes entre Psicologia, meio ambiente e as crianças com autismo. Essa metodologia permite a percepção de questões inerentes à condição do autismo e o papel do ambiente no auxílio a essas pessoas, no caso desta pesquisa, especificamente qualidade de vida dos cuidadores.

#### **4.1.1 Lócus da Pesquisa**

A cidade localiza-se entre a Serra do Mar e a Serra Geral e considerada o principal município da região do Alto Vale do Itajaí, no Estado de Santa Catarina. Com população estimada em 69.118 mil habitantes, 42,4% são indivíduos em idade produtiva. A renda domiciliar per capita é de 1/2 salário mínimo e o salário médio mensal de trabalhadores formais é 2,6 salários mínimos (IBGE, 2015).

Para este estudo considerou-se as crianças diagnosticadas com TEA vinculados à Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) do município Rio do Sul. Essa associação teve início em 1966, quando líderes da comunidade na época reuniram – se para debater e aprovar os Estatutos da Associação definindo assim o nome da Escola Recanto Alegre.

Em 2016, a APAE de Rio do Sul completou 50 anos e deste então, está prestando atendimento para as famílias. Atualmente a Associação recebe 336 alunos, e destes 45 são diagnosticados com TEA. São oferecidos atendimentos com Fonoaudióloga, Fisioterapeuta, Terapeuta Ocupacional, Psicólogo e Profissional de Educação Física. Além disso, todos os alunos recebem suporte da Assistente Social e uma vez ao mês consultam o médico. Todas as atividades são oferecidas no período da manhã e tarde. Observou-se que o espaço da APAE é muito cuidado, arejado, sugerindo um ambiente amoroso e acolhedor por parte dos funcionários e colaboradores, onde percebeu-se o quanto satisfeitos e tranquilos ficam estes pais ao deixarem seus filhos sob a guarda deles.

**Figura 2.** Vista frontal da escola da APAE



Fonte: Autora, 2018.

#### 4.1.2 Critérios da seleção da amostra

A amostra do estudo foi constituída por homens e mulheres que convivem e cuidam de crianças diagnosticadas com TEA vinculados à Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) do município Rio do Sul. Para esse estudo a amostra foi de conveniência e não aleatória.

Para a realização das entrevistas houve um pré contato com a responsável Pedagógica da APAE afim, de esclarecer os objetivos da pesquisa e solicitar apoio para divulgar para os voluntários do estudo. Após esse contato, em uma reunião de pais possibilitou-se a entrega do convite (APÊNDICE 1). Foram convidados 10 familiares cuidadores. Sendo que a amostra durante o processo passou para 11, pois um dos familiares pediu para participar. Também é importante frisar que o número de crianças são 12, porque uma das famílias tem gêmeas univitelinas com autismo. O critério eram crianças até 12 anos, mas depois foi aberto até 15 anos, devido aos poucos alunos na faixa etária até 12 anos.

No quadro 1 a seguir, serão demonstradas as caracterizações adotadas para os participantes desse estudo. Para preservar o anonimato dos voluntários, serão numerados de 1 a 11, bem como utilizados nomes de flores. Na apresentação dos resultados utilizou-se **F** para uma melhor visualização.

**Quadro 2.** Identificação adotada para os sujeitos do estudo

|                |           |             |            |
|----------------|-----------|-------------|------------|
| Ipê Roxo       | <b>F1</b> | Rosedá      | <b>F7</b>  |
| Jasmim         | <b>F2</b> | Rosa        | <b>F8</b>  |
| Margarida      | <b>F3</b> | Rosário     | <b>F9</b>  |
| Miosotis       | <b>F4</b> | Sempre viva | <b>F10</b> |
| Nandina        | <b>F5</b> | Violeta     | <b>F11</b> |
| Ninféia Branca | <b>F6</b> |             |            |

Fonte: Autora, 2018.

## 4.2 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto de pesquisa foi inicialmente encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade do Planalto Catarinense para análise dos aspectos éticos e técnicos científicos, de acordo com a resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. O projeto foi aprovado no dia 08 de novembro de 2017 e recebeu o número de Parecer 2.108.151 (ANEXO 1), possibilitando o desenvolvimento da pesquisa no âmbito da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) do município Rio do Sul.

## 4.3 INSTRUMENTO DE PESQUISA

O instrumento utilizado foi uma entrevista semiestruturada para coletar informações dos cuidadores e informações sobre a qualidade de vida junto à rotina diária de cuidado, com as seguintes questões específicas: Frequenta escola? Medicação utilizada pelo aluno? Deficiência relatada? Quem mora na casa e há quanto tempo? Tem irmãos maiores ou menores do que a criança com TEA? A família possui auxiliar cuidador? A família recebe ajuda de alguém de fora? Quem em geral cuida da criança quando ela não está na escola? Quem leva a criança para escola? A criança realiza alguma outra atividade além da escola? Qual? De que forma a família soube do diagnóstico? Qual foram as medidas tomadas e a reação perante o diagnóstico? Quais foram as orientações recebidas após o diagnóstico? Como é a rotina dos familiares? E dos cuidadores? Existe diferenciação nos papéis? Quais atividades diárias da criança são acompanhadas pelos familiares? Qual a rotina do cuidador? Se for o cuidador: Como você avalia a relação da criança com você? Se for outro familiar: Como você define a relação da criança com o cuidador? Houveram dificuldades em relação a escolarização da criança com a TEA? O cuidador recebe ajuda dos familiares no cuidado e atenção diária a criança? Quando você possui outros compromissos, com quem fica a responsabilidade de cuidado à criança? Quais foram os profissionais pelo qual a criança foi assistida? Quem são os profissionais que acompanham a criança atualmente? Descreva a sua rotina de cuidado com a criança; Além da escola, quais outras atividades externas você realiza com a criança? Como você percebe a sua qualidade de vida como cuidador de uma criança com TEA? Como interage com o meio ambiente? E se percebe o efeito do ambiente físico sobre a conduta da criança com TEA? Quais são os ambientes ao qual você sente mais facilidade em cuidar da criança e por quê? Que tipo de atividade ao ar livre faz? E em qual delas os alunos poderiam se sentir mais à vontade?

Houveram mudanças na sua qualidade de vida depois que começou a cuidar de uma criança com TEA? Quais sugestões você daria para um familiar cuidador de uma criança com TEA; Gostaria de relatar algo que não foi perguntado? (APÊNDICE 2)

Ressalta-se que inicialmente a entrevista foi estruturada para verificar a rotina de cuidados voltados para crianças com TEA. Mas ao longo da pesquisa observou-se que haviam adolescentes no grupo e utilizará neste texto a nomenclatura criança com TEA, independente da idade dos sujeitos da pesquisa, que estão na faixa etária entre 8 e 15 anos.

Para Triviños (1987, p. 146) a entrevista semiestruturada tem como característica questionamentos básicos que são apoiados em teorias e hipóteses que se relacionam ao tema da pesquisa. Os questionamentos dariam frutos a novas hipóteses surgidas a partir das respostas dos informantes. O foco principal seria colocado pelo investigador-entrevistador. Complementa o autor, afirmando que a entrevista semiestruturada “[...] favorece não só a descrição dos fenômenos sociais, mas também sua explicação e a compreensão de sua totalidade [...]” além de manter a presença consciente e atuante do pesquisador no processo de coleta de informações (TRIVIÑOS, 1987, p. 152).

Para Manzini (1990/1991, p. 154), a entrevista semiestruturada está focalizada em um assunto sobre o qual confeccionamos um roteiro com perguntas principais, complementadas por outras questões inerentes às circunstâncias momentâneas à entrevista. Para o autor, esse tipo de entrevista pode fazer emergir informações de forma mais livre e as respostas não estão condicionadas a uma padronização de alternativas. Um ponto semelhante, para ambos os autores, se refere à necessidade de perguntas básicas e principais para atingir o objetivo da pesquisa.

#### **4.4 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS E ANÁLISE**

Os dados coletados foram digitalizados e armazenados em um banco de dados no programa Microsoft Excel (Microsoft, 2007). O banco de dados foi submetido a análises descritivas e exploratórias com o intuito de verificar inconsistências e presença de casos omissos. Para verificar erros de digitação foi solicitada a estatística descritiva para as variáveis e observada a ocorrência dos valores mínimos e máximos.

Para garantir a confiabilidade da pesquisa e apresentação dos resultados optou-se pela utilização de codinomes para cada entrevistado. O codinome serão flores. Sendo que as flores escolhidas apresentam duas características que são:

1. O nome da flor tem a primeira letra do nome do entrevistado (a);
2. A característica da flor escolhida representa algo pessoal do entrevistado, observado durante a entrevista (sensibilidade, delicadeza, força e etc.)

A saber: **Ipê roxo; Jasmim; Margarida; Miosotis; Nandina; Ninfeia branca; Rosedá; Rosa; Rosário; Sempre viva; Violeta.**

Para as estatísticas descritivas foram utilizados valores de frequência e medidas de tendência central (média) e medidas de dispersão (desvio padrão). Para expor as características do fenômeno optou-se pela análise de conteúdo.

Para Minayo e colaboradores (1994, p. 75-76), “a análise de conteúdos pode abranger as seguintes fases: pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados obtidos e interpretação”.

Esse tipo de análise tem como objetivo a verificação das hipóteses levantadas no estudo e o que está por trás dos conteúdos manifestos. A análise de conteúdos se dá pela observação social do objeto de estudo, onde o tempo e a circularidade da comunicação são considerados significativos (SETÚBAL, 1999).

Desse modo, após coleta de dados utilizou-se o método de análise de conteúdo descrito por Moraes (1999) que sugere cinco etapas para realização da análise de dados, sendo elas: preparação das informações, unitarização do conteúdo, categorização, descrição e interpretação.

A seguir, examinam-se cada uma das etapas conforme Moraes (1999):

1. **Preparação das informações:** Identificar as diferentes amostras de informações a serem analisadas e iniciar o processo de codificação dos materiais;
2. **Unitarização do conteúdo:** Rer todos os materiais e identificar neles as unidades de análise;
3. **Categorização:** É um procedimento de agrupar dados, considerando a parte comum entre eles, para sintetizá-los;
4. **Descrição:** É um momento de expressar os significados captados nas mensagens analisadas e é produzido um texto repleto de citações originais das entrevistas;
5. **Interpretação:** O pesquisador faz interpretação dos conteúdos manifestos e latentes, sejam ocultados no consciente ou inconsciente.

## CAPÍTULO V – RESULTADOS E ANÁLISE DOS DADOS DA PESQUISA

Participaram deste estudo 11 famílias, sendo que uma delas tem filhas gêmeas, assim serão 12 sujeitos com TEA incluídas no núcleo de atendimento da APAE no município de Rio do Sul, SC. Verificou-se nesse grupo que apenas uma família apresenta como cuidador principal um indivíduo do gênero masculino. Apesar da condição da criança atingir todo o grupo familiar, geralmente a figura materna, mulher é a mais envolvida no cuidado ao filho. A faixa etária dos cuidadores estava compreendida entre 28 e 62 anos, sendo a média de idade de 43,90 (DP=10,02) anos.

A predominância do papel da mulher no cuidado parece ser por instinto e pela própria posição na sociedade. Esse resultado corrobora com outros estudos (SANTOS, 2010; CAMPOS; SOARES, 2005) em que as mulheres, são responsáveis pelos cuidados familiares da criança com TEA. Nesse contexto, Bastos e Deslandes (2008) comentam que o papel da mãe no contexto familiar é o de detentora do cuidado integral, ou seja, aquela que não mede esforços para proporcionar o melhor aos filhos, especialmente quando este apresenta alguma deficiência. Reforçam que diante desse contexto, a mulher passa a sofrer uma imposição social para exercer esse papel de forma imperiosa, muitas vezes, tendo que abdicar de sua própria vida pessoal, social e profissional, a fim de contribuir da melhor maneira para o desenvolvimento saudável dos filhos.

O convívio inicial da criança com TEA exige reestruturação de arranjos familiares que, muitas vezes, sobrecarregam emocional e fisicamente seus membros, especialmente a mãe, e diminuem a qualidade de vida de todos os membros da família (GOMES et al., 2015). Considerando-se que mães emocionalmente mais saudáveis têm melhor engajamento em atividades cognitivas e de suporte com a criança (WACHTEL; CARTER, 2008) e que um baixo grau de estresse paterno aumenta a efetividade de processos de intervenção precoce (OSBORNE et al., 2008), torna-se necessário o enfoque em intervenções centradas nos pais, tornando-os aptos a funcionarem como parceiros ativos importantes no tratamento do autismo, uma vez que esse ser intensivo, abrangente e duradouro (ANDRADE; TEODORO, 2012).

Com relação às informações sobre o perfil dos cuidadores, podem ser observadas na tabela 1. Quanto ao nível de escolaridade dos cuidadores todos relatam ser escolarizados, sendo a maior parte com ensino superior completo. Pode-se inferir que escolaridade facilita o processo de compreensão e auxilia nos cuidados destinados as crianças com TEA. Segundo a ocupação profissional, a maioria declarou ter vínculo empregatício. Ao se verificar a média de renda

salarial das famílias observa-se que 28% recebem de 3 a 6 salários mínimos considerando-se dessa forma como estrato social C a partir da classificação do IBGE (2015). Em relação à contratação de um cuidador profissional todas as famílias optaram por não utilizar esse serviço. E quando necessário auxílio no cuidado e atenção 8 (oito) famílias recebem ajuda externa de familiares e amigos.

**Tabela 1.** Perfil do cuidador (a) principal na família

| <b>Informação</b>            | <b>f(%)</b>  |
|------------------------------|--------------|
| <b>Principal cuidador</b>    |              |
| Mãe                          | 10 (90%)     |
| Pai                          | 1 (10%)      |
| <b>Trabalho formal</b>       |              |
| Sim                          | 8 pais (80%) |
| Não                          | 2 pais (20%) |
| <b>Nível de escolaridade</b> | 4 pais (36%) |
| Ensino Fundamental           | 2 pais (18%) |
| Ensino Médio                 | 5 pais (46%) |
| Ensino Superior              |              |
| <b>Renda familiar</b>        |              |
| De 1 a 3 salários mínimos    | 2 pais (18%) |
| De 3 a 6 salários mínimos    | 3 pais (28%) |
| De 6 a 9 salários mínimos    | 3 pais (27%) |
| De 9 a 12 salários mínimos   | 2 pais (18%) |
| Mais de 15 salários mínimos  | 1 pai (9%)   |

Fonte: Autora, 2018.

Entende-se que o nível de escolaridade dos pais amplia as possibilidades de interação e influências sociais da criança autista, uma vez que o papel do cuidador é de extrema importância na assistência a pessoa que necessita de cuidados diferenciados. Além disso, resalta-se que as tarefas atribuídas ao cuidador sem orientação adequada e sem o suporte das instituições de saúde e das redes sociais, a alteração das rotinas e o tempo despendido no cuidado podem influenciar diretamente nos aspectos de sua vida pessoal, familiar e social e, por conseguinte, gerar impactos na qualidade de vida (SUNELAITI; ARRUDA; MARCOM, 2007; BUZATTO; BERESIN, 2008; BARBOSA; FERNANDES, 2009).

Quanto às condições financeiras observa-se que a maioria das famílias enquadra-se no estrato social C, nesse cenário ampliam as chances de oferecer o melhor cuidado para seus filhos. Esse achado difere de muitos estudos ao ser verificado a situação financeira das famílias que convivem com uma criança com TEA. Em uma recente revisão sistemática realizada por

Gomes e colaboradores (2014) acerca do autismo no Brasil e desafios familiares indicam haver necessidades financeiras por parte das famílias.

Os autores comentam que além das despesas aumentadas com terapia e educação voltadas para o autista, os cuidadores precisam contar também, no atendimento das necessidades do filho, com a compreensão do empregador. Entre os achados indicam que algumas mães renunciaram à carreira profissional para cuidar do filho, o que ocasionou redução de sua contribuição financeira para o lar.

Na maioria das vezes os pais são os responsáveis pelos cuidados dispensados a criança com TEA. No presente estudo, verifica-se que na composição familiar 46% possuem como núcleo familiar pai e mãe. Os pais, ao serem notificados sobre o nascimento de uma criança com a síndrome ou com um possível atraso no desenvolvimento, enfrentam períodos difíceis, principalmente no que tange às interações com seus filhos, devido a fatores emocionais (MILBRATH, et al., 2009).

Com relação aos profissionais que realizaram a primeira assistência e atenção ao cuidado à saúde das crianças encontra-se o Neuropediatra, Psicólogo e Fonoaudiólogo. A partir das primeiras orientações outros profissionais como Fisioterapeutas, Profissionais de Educação Física e Cirurgiões-Dentistas ingressam na linha de cuidado. Para Soares (2008) deve-se ter sempre em mente que a família de uma criança autista necessita tanto de atendimento e orientação quanto o próprio indivíduo, não só para sua própria organização e ajustamento, como também para que possa constituir um elemento de apoio e ajuda ao processo de educação e reabilitação. É necessário que os profissionais ligados com o diagnóstico possam auxiliar de forma adequada a família, para que essa possa estar bem informada para auxiliar esta criança.

No que diz respeito à faixa etária dos alunos da APAE diagnosticados com TEA e que participaram desse estudo, é compreendida entre 8 e 15 anos, sendo a média de idade de 13,1 (DP=2,36) anos. Cabe ressaltar, que o prejuízo no construto físico e mental pode refletir o elevado nível de angústia e sofrimento vivenciados pelo cuidador frente às limitações do paciente e a sobrecarga imposta pela atribuição de cuidar da criança ou adolescente com autismo. Pacientes com TEA têm necessidades de cuidados especiais por sua dependência para a realização de habilidades de vida diária, pela dificuldade de comunicar e expressar seus desejos, e pela necessidade constante de monitorização, o que exige maior grau de atenção do responsável (SEM; YURTSEVER, 2007).

Verificou-se que entre os 12 sujeitos apenas 4 (quatro) frequentam escola regular além da APAE e destes 6 (seis) realizam atividades em horários alternativos como atendimentos especializados, natação, outros projetos, aulas de musicalização, inglês e pintura. A dificuldade

relatada em relação à escola vai de encontro a Lei Berenice Piana de nº 12.764, de 24 de dezembro de 2012, no artigo 3º no inciso IV que diz: são direitos da pessoa com transtorno do espectro autista ter acesso à educação e ensino profissionalizante. O parágrafo único ainda ressalta que em casos de comprovada necessidade, a pessoa com autismo incluída nas classes comuns de ensino regular, tem direito a acompanhante especializado (FILHO; NOGUEIRA; SILVA; SANTIAGO, 2016).

Por meio da análise dos dados e a partir das entrevistas realizadas, emergiram cinco categorias referentes à rotina familiar, são elas:

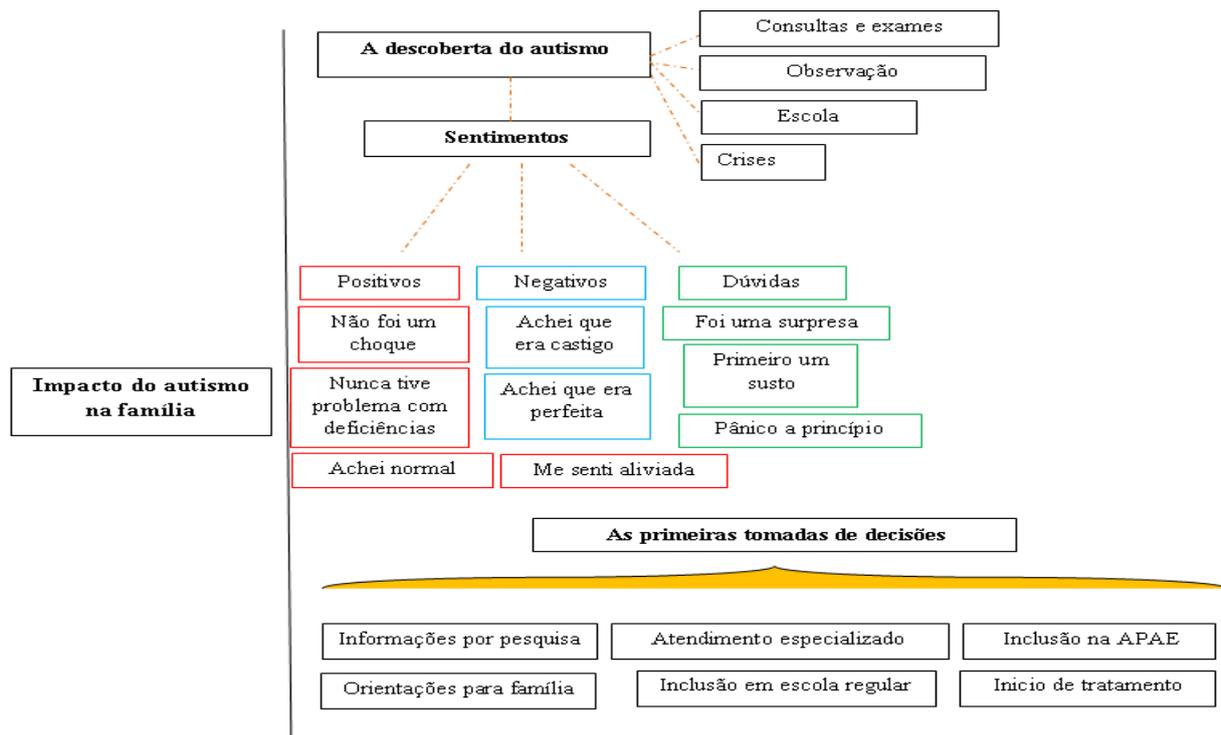
1. Impacto do autismo na família, esta categoria se divide em duas subcategorias:
  1. Subcategoria 1: A descoberta do autismo
  2. Subcategoria 2: As primeiras tomadas de decisões
2. Dinâmica familiar: Construindo cuidado 1, esta categoria se divide em duas subcategorias:
  1. Subcategoria 1: Papéis familiares e o cuidado
  2. Subcategoria 2: Relação e interação familiar
3. Rotina do cuidador: Construindo cuidado 2.
4. Qualidade de vida: Construindo cuidado 3.
5. Influência do ambiente: Construindo cuidado 4, esta categoria se divide em duas subcategorias:
  1. Subcategoria 1: Ambientes de aprendizado
  2. Subcategoria 2: Meio Ambiente e interação

## **5.1 IMPACTO DO AUTISMO NA FAMÍLIA**

Ao dispor sobre o impacto que o autismo ocasiona na família Guralnick (2000) em seus estudos sobre crianças com transtorno do desenvolvimento identifica quatro estressores em potencial que impactam as famílias. 1) A grande quantidade de informação sobre o processo de diagnóstico e problemas de saúde; 2) O processo de diagnóstico que pode resultar em sofrimento interpessoal e familiar e necessidade de se alterar horários e rotinas e a necessidade de tempo e energia para a identificação de serviços especializados para o transporte da criança para esses serviços, assim como 3) A falta ao trabalho e 4) Os gastos financeiros. Abaixo segue alguns relatos dos cuidadores sobre esse processo. O Impacto relatado pelas famílias e as subcategorias que pertencem, pode ser visualizado na figura 2:

|  |  |  |
|--|--|--|
| <p>“Antes do diagnóstico clínico, já havíamos pesquisado sobre as desconfianças, pelo comportamento diferente” <b>Ipê roxo</b></p> | <p>“Levamos em vários médicos, alguns diziam que faltava muito na coordenação, outros relatavam outras coisas, ai foi diagnosticado” <b>Rosa</b></p> | <p>“No começo achei normal, mas achei que ao longo do tempo ela ia evoluir” <b>Margarida</b></p> |
|--|--|--|

**Figura 3.** Impacto do autismo na família e suas dimensões



Fonte: Autora, 2018.

Observa-se a peregrinação de famílias a hospitais e consultas a vários profissionais de saúde para a obtenção do diagnóstico (GOMES et al., 2015). Reconhece-se que no Brasil, o diagnóstico durante os anos pré-escolares é ainda mais raro, o que corrobora com esse estudo em que apenas duas famílias relatam ser por meio da escola a obtenção do diagnóstico. Cabe ressaltar que um diagnóstico precoce significa intervenções e planos de tratamentos mais adequados que permitirão uma melhor qualidade de vida para a criança com TEA até atingir a idade adulta (APA, 2013).

Conforme a Diretriz Brasileira de Atenção à Reabilitação da Pessoa com TEA (2013), as respostas terapêuticas são mais significativas quanto mais precocemente o tratamento for iniciado. Para auxiliar na identificação precoce do TEA, o Ministério da Saúde desenvolveu

uma tabela com indicadores do desenvolvimento infantil e sinais de alerta (BRASIL, 2013). Apesar disso, observa-se que a decisão terapêutica e a postergação diagnóstica ainda são fontes de estresse para os parentes e cuidadores da criança com TEA e induz sentimentos de impotência e desesperança por parte dos pais (FAVERO-NUNES; SANTOS, 2010).

Diante disso, receber esse diagnóstico gera uma nova situação e novas rotinas. Sanchez e Batista (2009) apontam que o diagnóstico é muito importante e gera atribulações na família, pois a mesma tem medo da nova realidade que está inserida. A família sofre ao se deparar com o nascimento de um indivíduo com problemas de desenvolvimento, apresentando dificuldades em conviver com a situação, tentam desenvolver posturas e atitudes mais adequadas, contribuindo para o desenvolvimento do filho, apesar de haver um desequilíbrio na dinâmica familiar (CUNHA, 2010).

Observa-se, assim, que os pais constroem crenças explicativas da causalidade do autismo de seus filhos. Eles geralmente atribuem o transtorno a causas únicas e/ou inabilidade dos médicos (HARRINGTON et al., 2006). Também fazem atribuições de causalidade relacionadas à hereditariedade e ao ambiente. No geral, atribuições à própria culpa e ao ambiente se relacionam a um pior ajustamento dos pais à condição dos filhos (PINHEIRO, 2004; MICKELSON et al., 1999). Nesse caso, torna-se necessária uma reformulação das crenças de aceitação, adaptação e otimismo possibilitam sentimentos de esperança e controle e permitem extrair sentido da adversidade (KING et al., 2009).

Guzman e colaboradores (2002) já afirmavam ser comuns emoções como o medo e o constrangimento em pais de crianças autistas, pois ainda eram limitadas as informações, experiências e a compreensão sobre o transtorno. Atualmente com o avanço da tecnologia e disseminação da informação em diversas mídias tornou-se possível abordar o transtorno, mas ainda sim, continua como algo complexo e por vezes, de difícil compreensão para a sociedade.

A partir do diagnóstico, surgem as dúvidas, questionamento sobre quais as decisões a ser tomadas, sobre o futuro dos membros da família e principalmente da criança. Segundo Prado (2004), a família que possui um membro com alguma deficiência tem de se adaptar a uma realidade não assimilada anteriormente. Para ajudar na assimilação desta nova realidade, as famílias buscam por tratamento especializado para o filho. Nesse contexto, para Silva (2009) a busca pelo tratamento especializado para o filho já evidencia o início da apropriação da nova realidade. O que significa que os pais precisam aceitar a ideia que o filho apresenta uma peculiaridade e em função dela necessitará da ajuda deles e de outros profissionais.

Neste cenário, a aproximação com a APAE e com profissionais possibilita promover avanços na rotina diária da criança autista. De acordo com Guzman e colaboradores (2002), a

família exerce um desempenho fundamental na vida de um filho que possui autismo. Ela estará informada das variações quanto ao grau de severidade destas características e além dos esclarecimentos recebidos, quanto ao problema, estar habilitada a exercer o papel que lhe cabe como coadjuvante na busca por resultados positivos e no desenvolvimento dessa criança, conjuntamente com os profissionais que acolhem.

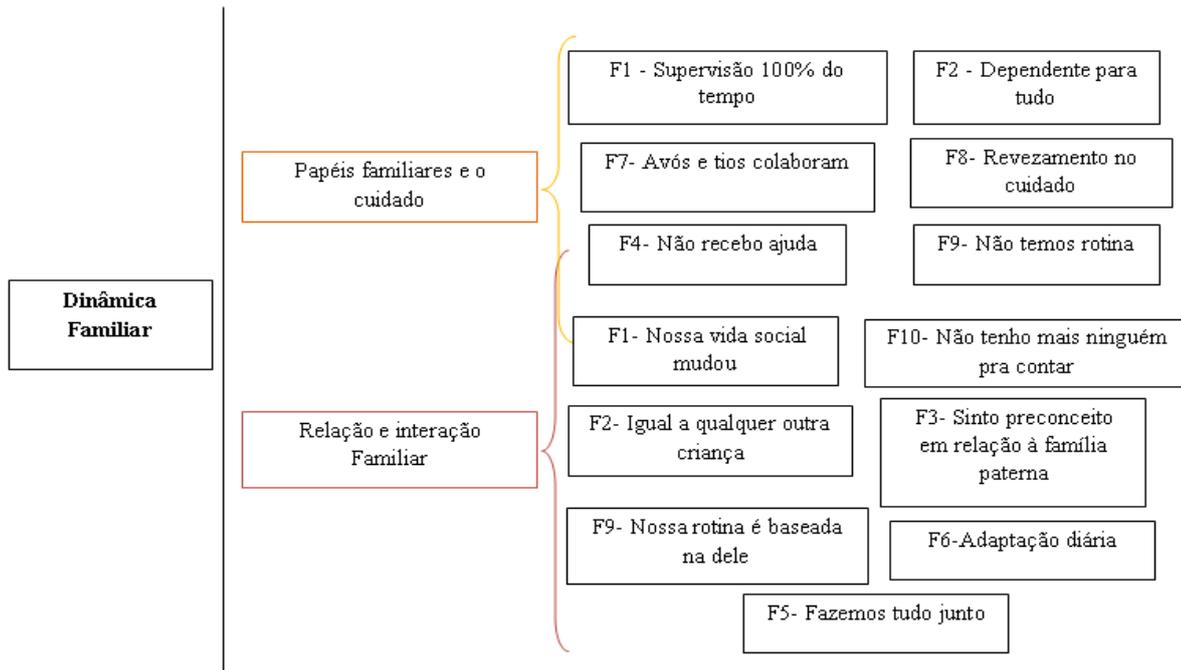
Silva (2009) comenta que a chegada de uma criança com deficiência transforma o clima familiar e com isso os integrantes precisam modificar seus papéis, que até então estavam seguros e necessitam se adaptar às mudanças, dessa forma, dinâmica familiar é entendida como forma de funcionamento e as relações hierárquicas estabelecidas.

## 5.2 DINÂMICA FAMILIAR: CONSTRUINDO CUIDADO 1

Para Sprovieri e Assumpção Jr (2001) a partir do momento em que um elemento do grupo familiar apresenta uma doença, as relações familiares são naturalmente afetadas, a síndrome autística compromete o grupo familiar quando este passa a conviver com o problema. Neste cenário, a doença no âmbito familiar leva-a a experimentar algumas limitações permanentes, que são percebidas na capacidade adaptativa da família ao longo do seu desenvolvimento. No contexto familiar surgem rupturas, devido ao autismo, as atividades sociais normais são interrompidas, transformando assim o clima emocional da família. Dessa forma, a família, no período de adaptação, une-se a disfunção da criança.

Abaixo segue alguns relatos sobre dinâmica familiar e suas subcategorias podem ser visualizadas na figura 3:

|   |   |  |
|---|---|--|
| <p><i>“Somos só nós os pais. Nossa rotina é baseada na dele, tudo que eu faço o pai faz se necessário.”</i> <b>Jasmim</b></p> | <p><i>“Minha rotina é cuidar dele, vivo em função dele”</i> <b>Miosotis</b></p> | <p><i>“Não recebo ajuda, sempre eu sozinha”</i><br/><b>Sempre viva</b></p> |
| <p><i>“Não tenho mais ninguém que possa contar.”</i> <b>Jasmim</b></p>  | <p><i>“A família se envolveu em todas as etapas”</i> <b>Rosedá</b></p>          | <p><i>“Não tem discriminação”</i><br/><b>Nandina</b></p>                   |

**Figura 4.** Dinâmica familiar e suas dimensões

Legenda: F1: Ipê Roxo; F2: Jasmim; F3: Margarida; F4: Miosótis; F5: Nandina; F6: Ninféia Branca; F7: Rosedá; F8: Rosa; F9: Rosário; F10: Sempre viva.

Fonte: Autora, 2018.

Dinâmica familiar é entendida como a forma de funcionamento da família, que abrange os motivos que viabilizam esse funcionamento e as relações hierárquicas estabelecidas (SILVA, 2009). Diante disso, é fundamental compreender esse processo de funcionamento, pois conforme Sprovieri e Assumpção Jr (2001) a síndrome traz consequências para o indivíduo, interferindo na sua posição e no seu estilo de vida, em seus relacionamentos internos, interferindo na sua posição e no seu estilo de vida, em seus relacionamentos internos e nos vínculos com o mundo externo.

Para Fávero e Santos (2005) a dinâmica familiar sofre diversas alterações. Assim, entendem que os pais têm que fazer o luto pela perda do filho ideal, para que possam perceber as reais capacidades e potencialidades da criança. Além disso, quando há o nascimento de uma criança que apresenta algum tipo de problema, cada um dos integrantes da família reage diferente, uma vez que a situação' provoca alterações no desempenho dos papéis (PRADO, 2004). Ou seja, é preciso compreender a família como instituição social significativa, que possui uma identidade e peculiaridades que influenciam sua dinâmica, para assim entender a interação e dinâmica frente ao autismo (CARTER; MCGOLDRICK, 1995).

A importância dos familiares serem concebidos como coparticipantes do processo de cuidar em todos os momentos e como colaboradores no processo de aceitação é salientado por Venturini, Docésaro e Marcon (2007). A condição de aceitar a situação é um fator importante para os cuidadores e familiares realmente conseguirem pedir algum tipo de ajuda quanto às orientações de como cuidar da criança. A aceitação da doença leva o cuidador a organizar-se e a redimensionar sua vida para melhor compreender a criança e aprender a conviver com a doença e as implicações dela decorrentes. Porém cabe, principalmente aos profissionais que auxiliam no cuidado, identificar as situações nas quais os cuidadores precisam ser assessorados e orientados (UCHÔA-FIGUEIREDO, 2009).

No presente estudo a maioria dos pais dividem a responsabilidade pelo cuidar. Todavia, não é a realidade de todos. Alguns cuidadores relatam estar sozinhos nesta jornada. Considerando os processos que ocorrem na família como bidirecionais, deve-se observar tanto o impacto de um membro com autismo sobre sua família quanto influência do comportamento dos membros da família sobre o indivíduo com autismo. Diante disso, cabe explorar os principais subsistemas familiares: conjugal, parental e fraterno (ANDRADE; TEODORO, 2012).

Com relação ao subsistema conjugal inclui interações entre cônjuges ou pessoas significativas que funcionam como parceiros conjugais. Diante da presença de um filho com autismo, esse subsistema pode ser afetado na medida em que um dos membros do casal apresente sintomas de depressão ou nível de estresse elevado. Nesse contexto, podem surgir mais conflitos entre pais, afetando a satisfação conjugal. Além disso, o nível de estresse de um dos parceiros pode funcionar como preditor da eclosão de sintomas depressivos no outro membro do casal (HASTINGS et al., 2005).

Quanto o subsistema parental inclui interações entre pai e mãe com os seus filhos. Diante das interações dos pais com um filho com TEA há evidências do desenvolvimento de estresse. Comparando-se o nível de estresse entre pais e mães, são encontrados resultados divergentes. Para alguns autores o papel social da mãe e a sua maior responsabilidade sobre os cuidados as tornam alvo maior de estresse (BRISTOL; GALLAGHER, 1986). Entretanto, os eventos estressores parecem variar entre eles: pais estressam mais com comportamentos inadequados do que as mães, enquanto ambos estressam com as dificuldades sociais da criança (DAVIS; CARTER, 2008).

E o subsistema fraterno se refere às interações entre irmãos e irmãs. No presente estudo entre as crianças, teve um caso de gêmeas. Quatro relatam ter irmãos mais velhos e dois irmãos mais novos. Avaliando-se o impacto da presença de uma criança com autismo em seus irmãos,

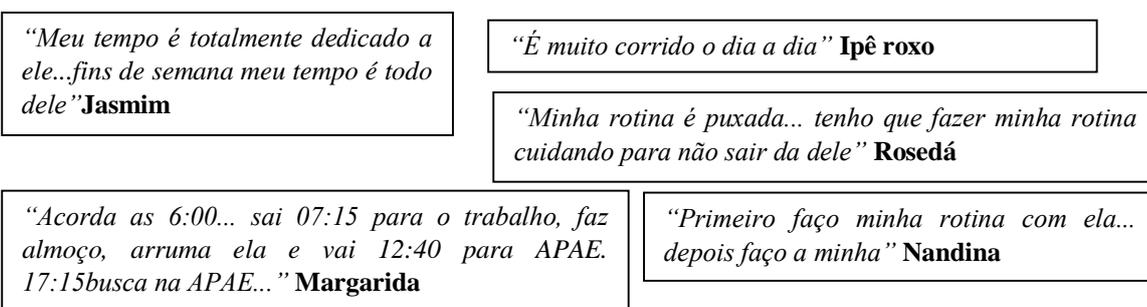
não foram encontradas evidências de estresse nessa população. Isso sugere que o ajustamento dos irmãos depende mais de outros fatores. O Nível de stress em irmãos de autistas parece estar mais associado à qualidade das relações familiares do que à presença ou não de um irmão com autismo (SMITH; ELDER, 2010).

É interessante abordar que a posição que o filho ocupa na constelação familiar. É de extrema importância, pois os pais têm expectativas mais altas de maturidade em relação ao primeiro filho, e podem ser mais responsivos com a criança que ocupa essa posição e também podem decidir não terem mais filhos diante do fato do filho autista ser o primogênito (BEE, 1996).

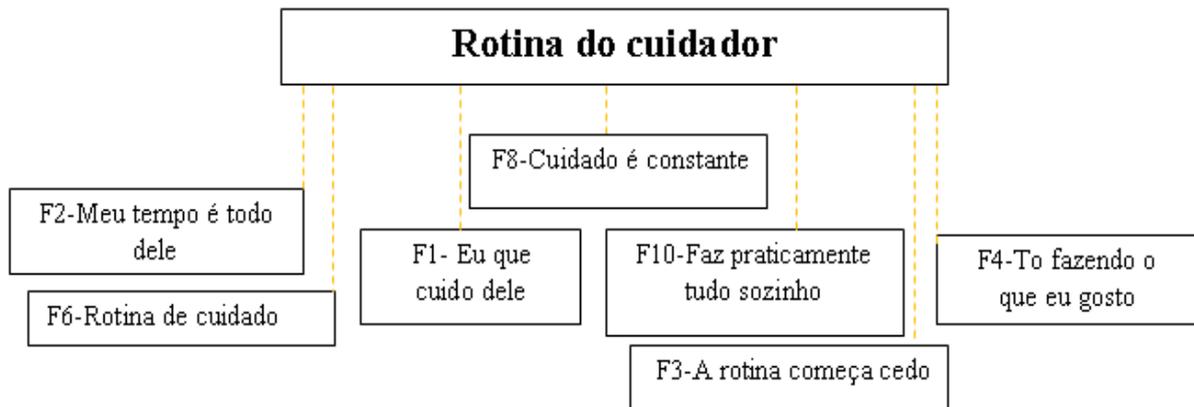
Para Silva (2009) quando se fala em relacionamento e interação, é necessário esclarecer que apesar do autista não saber como se relacionar com as pessoas, isto não implica que ele não deseje fazê-lo. As pessoas autistas não são destituídas de emoções. Na verdade, suas sensações são internas, porém, elas não sabem como controlar essas sensações de forma sociável. Gauderer (1985) corrobora ao afirmar que o problema do autismo não é a ausência do desejo de interagir e comunicar-se, mas sim, ausência da habilidade para fazê-lo.

### 5.3 ROTINA DO CUIDADOR: CONSTRUINDO CUIDADO 2

Considerando a demanda de cuidados os quais uma criança com TEA necessita e as mudanças na rotina dos familiares tais como, hábitos, gastos financeiros, relações sociais e profissionais, podem ser percebidas como um evento estressor para os membros da família, cuidadores e pessoas mais próximas, podendo acarretar em uma sobrecarga física e mental (FAVERO, 2005; MARTINS et al., 2003; BOSA, 2001). Abaixo segue alguns relatos sobre a rotina do cuidador e suas dimensões a que pertencem podem ser visualizadas na figura 4:



**Figura 5.** Rotina do cuidador: Construindo cuidado 2



Legenda: F1: Ipê Roxo; F2: Jasmim; F3: Margarida; F4: Miosótis; F6: Ninféia Branca; F8: Rosa; F10: Sempre viva.

Fonte: Autor, 2018.

O modelo de atenção destinado ao indivíduo com transtorno mental propõe que o surgimento e a evolução dos tratamentos ocorram no contexto das dinâmicas familiares, devendo a família receber o suporte dos serviços substitutivos em saúde mental e da atenção básica (ONOCKO CAMPOS et al., 2012). Todavia, os serviços pré-existentes possuem dificuldades em promover acesso e assistência integral aos indivíduos com transtornos mentais no que concerne à acessibilidade de forma equitativa, como também, que o cuidar constitui-se uma tarefa complexa, em vista das singularidades apresentadas por esses indivíduos (BORBA; SCHWARTZ; KANTORSI, 2008).

Nesse sentido, os relatos dos cuidadores quanto a múltiplas funções corroboram com o achado de Monteiro e colaboradores (2008) em que a maioria dos cuidadores investigados eram mães que não exerciam atividade ocupacional fora de casa, pela necessidade de cuidados que a condição do filho requer. Assim como nesse estudo, apesar de a maioria ter vínculo empregatício, elas têm uma rotina diária que inclui os afazeres domésticos, cuidados pessoais e familiares e prioritariamente os cuidados que envolvem o filho, acarretando assim em acúmulos de responsabilidades, que terminam por contribuir para o afastamento ou abandono de seus sonhos e desejos pessoais (MONTEIRO et al., 2008).

Em consonância com estudo realizado por Filho e colaboradores (2016) no qual observam que alguns participantes relataram grandes modificações de vida, devido à criança com TEA que tem suas necessidades e precisa de muito carinho e apoio, acabam deixando de lado sua própria vida. Santos (2011) coloca que nesse cotidiano, as mães vão aos poucos perdendo sua própria história e passam a viver a história do filho. Além disso, as características clínicas da criança com TEA afetam suas condições físicas e mentais, aumentando a

necessidade de cuidados, interferindo na sua posição social e no seu estilo de vida e por consequência, uma maior dependência de seus pais e cuidadores (SCHMIDT; BOSA, 2003).

A partir das falas observa-se que o convívio com a criança coloca a família diante de um aprendizado diário que leva a compreender cada reação, manifestação e sintoma apresentado pela criança, bem como à aceitação quanto à maneira de ser e de se expressar de cada uma (ZANATTA et al., 2014). Nesse sentido, destaca-se que o grau de dependência resultante das incapacidades cognitivas e das dificuldades comportamentais e de comunicação da criança autista resultam no aumento do estresse parental diante da insatisfação com a rotina diária (SCHMIDT; BOSA, 2003).

Em acordo com as referidas autoras, Seregem e Françoze (2014) também verificaram que a dependência dos filhos autistas implica em uma vida diária dedicada ao atendimento das necessidades das crianças pelas mães, que precisam ficar atentas aos comportamentos dos filhos por meio de um estado de alerta que gera sobrecarga emocional e física como pode ser observado nas falas.

Em estudo realizado por Seltzer e colaboradores (2010), identificam que mães de crianças com TEA investem duas horas a mais de cuidados por dia do que mães de crianças sem TEA, e aquelas que possuem trabalho fora de casa têm mais interrupções quando estão trabalhando. Além disso, apresentam duas vezes mais probabilidade de estarem cansadas e três vezes mais chances de experimentarem um evento estressante.

Particularmente, dentro do nosso estudo observou-se através das entrevistas que a maioria das mães relataram de fato que essa rotina acontece e se sentem cansadas e estressadas com a situação vivenciada diariamente no cuidado com seus filhos com TEA.

Cuidar de uma criança autista exige muito dos pais e dos familiares cuidadores (FILHO; NOGUEIRA; SILVA; SANTIAGO, 2016). De acordo com Valente (2004) além das dificuldades devido pressões internas que acontecem desde o nascimento da criança, existem também pressões externas, pois a sociedade tem muita dificuldade de conviver com diferenças, sendo esse talvez um dos principais conflitos vividos pela família: o preconceito.

No presente estudo as palavras mais frequentes quanto à questão da rotina do cuidador e itinerário de cuidados dispensados pelos participantes aos seus filhos foram: cuidar, rotina, hora, dia-a-dia. Conforme explicam Schmidt e Bosa (2003), os fatos que permeiam a adaptação familiar a enfermidades crônicas são consideradas estressantes; no entanto, podem acometer mais ou menos a família, especialmente a mãe, dependendo da adaptação às exigências de mudanças externas ou internas.

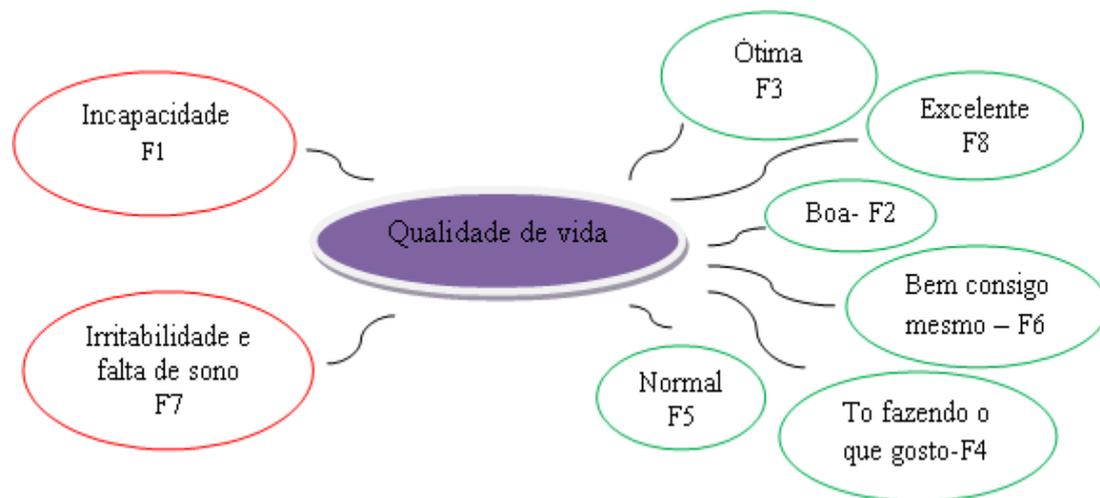
Deste modo, Meimes e colaboradores (2015) apontam a rede de apoio como um possível fator protetor para a saúde geral materna, como também para a interação mãe-criança. No presente estudo, embora algumas mães apontem os esposos, como principal fonte de suporte nos cuidados do dia a dia, as mães aparecem como sozinhas no cuidado.

#### 5.4 QUALIDADE DE VIDA: CONSTRUINDO CUIDADO 3

A sintomatologia autista relacionada às características comportamentais da criança juntamente com a severidade do transtorno podem representar fatores estressores para os familiares, e o grau ou nível de comprometimento do filho autista deve ser levado em consideração. Em decorrência do estresse que pode surgir, há a maior vulnerabilidade para os problemas de saúde física e mental dos cuidadores. Deste modo, de acordo com a literatura são observados quadros de tristeza crônica, isolamento social, baixa autoestima, depressão e problemas conjugais em pais de crianças autistas (DIAS, 2017; SCHIMIDT; BOSA, 2007; SANCHEZ; BAPTISTA, 2009).

Nesse sentido, salienta-se a importância de abordar a questão de qualidade de vida dos cuidadores. Essa atenção é suscitada de modo frequente por estudos na temática. Sequeira (2010) em seus estudos mostrou que os cuidadores de pessoas com alterações mentais possuem uma percepção de suporte social baixa, principalmente no domínio da “satisfação com as atividades sociais” e da “satisfação com a família”. A comparação das médias com outros estudos, realizada a partir da aplicação do WHOQOL-bref, demonstra que a qualidade de vida dos cuidadores é merecedora de atenção. Abaixo segue alguns relatos sobre a **qualidade de vida** do cuidador e suas percepções podem ser visualizadas na figura 5:

|  |  |  |
|--|--|--|
| <p><i>“De verdade esgotada, muitas vezes com sentimento de incapacidade”</i> <b>Ipê roxo</b></p> | <p><i>“Bem normal, penso que não sou só eu que tenho filho com problemas”</i> <b>Nandina</b></p> | <p><i>“Tem fases, hoje esta mais normal”</i> <b>Rosário</b></p>  |
| <p><i>“Mudou tudo! Preocupação constante, medo do futuro, estresse alto”</i> <b>Rosedá</b></p>   | <p><i>“Eu acho de boa, não tenho maiores problemas”</i> <b>Violeta</b></p>                       | <p><i>“Faço as mesmas coisas que fazia antes, para mim não faz diferença nenhuma”</i> <b>Sempre Viva</b></p> |
| <p><i>“O lado negativo é que as vezes tenho vontade de largar tudo”</i> <b>Margarida</b></p>     | <p><i>“To fazendo o que gosto, adoro cuidar dele”</i> <b>Miosotis</b></p>                        | <p><i>“Nosso relacionamento mudou para melhor, a gente se uniu mais”</i> <b>Rosa</b></p>                     |

**Figura 6.** Qualidade de vida do cuidador: Construindo cuidado 3

Legenda: F1: Ipê Roxo; F2: Jasmim; F3: Margarida; F4: Miosotis; F5: Nandina; F6: Ninféia Branca; F7: Rosedá; F8: Rosa.

Fonte: Autor, 2018.

De modo geral, os cuidadores deste estudo relatam apresentar uma boa qualidade de vida. Ainda que algumas falas remetam a estresse. O que difere da maior parte dos estudos. O modo como a família vivencia os obstáculos enfrentados pela criança influencia na percepção de bem estar. Wisessathorn (2013) aponta o otimismo como sendo mediador entre a severidade do quadro apresentado pela criança e a qualidade de vida percebida pelos pais. Cabe destacar fatores que podem ter colaborado para ausência de sobrecarga e assim percepção ruim de qualidade de vida pela maior parcela das famílias no presente estudo: número de filhos, disponibilidade de recursos financeiros e melhor coesão familiar, aproximando-se assim do estudo realizado por Miele (2017) em que uma parcela amostral não apresentaram alterações na percepção da QV.

Apesar de o termo qualidade de vida abranger diversos significados ao serem solicitados a definir o que é QV, a maioria dos cuidadores consideram sinônimos somente um desses aspectos: saúde, terem suas necessidades básicas atendidas, boa convivência com a família, possuir bem estar físico e psíquico, e em menor número possuir trabalho (DALTRO, 2015).

De acordo com o grupo WHOQOL (2000) a qualidade de vida apresenta os três seguintes aspectos básicos: a subjetividade, a multidimensionalidade e a presença de dimensões positivas e negativas. É um amplo conceito de classificação afetado de modo complexo pela saúde física do indivíduo, estado psicológico, relações sociais, nível de independência e pelas

suas relações com o seu meio ambiente. A qualidade de vida é uma noção humana que se aproxima ao grau de satisfação encontrada na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. Implica a capacidade de efetuar a fusão cultural de todos os elementos que determinam uma sociedade e que considera o padrão de conforto e bem-estar (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

Nesse sentido, para que se possam relacionar as temáticas da qualidade de vida, família e autismo é preciso considerar que para a família a ideia de normalidade é onipresente. A percepção das diferenças do filho e o próprio diagnóstico de autismo mobilizam na família a necessidade de ajustamentos e de reorganização, oscilando entre a aceitação e a rejeição, a esperança e a angústia (PENNA, 2006).

Dessa forma, em estudos em que o domínio psicológico mostrou-se afetado (BUZZATO; BERESIN, 2008; SCHIEVE; STEPHEN; CATHERINE; COLEEN, 2007; EKER, 2004; TUNA; UNALAN; TUNA; KOKINO, 2004), destacaram-se a importância de acompanhamento especializado para os pais, especialmente no campo da Psicologia, para favorecer, inclusive, atitudes positivas com as crianças pelas quais eram responsáveis (ZERBETO; CHUN, 2013).

Soma-se a isso programas educacionais que proporcionem um conforto emocional com foco no manejo do estresse e das emoções. O apoio psicológico aos pais e cuidadores, a promoção e o desenvolvimento de técnicas de abordagem e o esclarecimento sobre os limites da criança com TEA são necessários para se obter uma melhor instrumentalização do dia a dia e diminuição no nível de estresse (KULOGLU-AKSAZ, 1994).

Além da integração dessas ações tem-se pautado o uso da musicoterapia com o intuito de promover a melhora da comunicação não-verbal e a interação social das crianças com TEA. Estudos demonstram a intensa relação das pessoas com tal transtorno e a música, sendo considerado o aspecto não-verbal da música o principal meio de engajamento entre a pessoa com TEA e seu interlocutor, seja quando apresentada uma música puramente instrumental, ou em situações de um texto cantado ou narrado (ALVIN, 1978; BROWNELL, 2002; BALL, 2004; MALLOCH; TREVARTHEN, 2009).

No atendimento a pessoas com TEA em relação à musicoterapia, um dos objetivos é ultrapassar o ritualismo típico presente na manipulação de objetos para alcançar e desenvolver a atenção compartilhada, favorecendo, deste modo, um desenvolvimento mais efetivo de processos de comunicação e de interação social (SAMPAIO; LOUREIRO; GOMES, 2015) além da sensação de bem estar.

## 5.5 INFLUÊNCIA DO AMBIENTE: CONSTRUINDO CUIDADO 4

De acordo com Bassani (2004) a Psicologia Ambiental se consolida nos anos 70 com o intuito de analisar a conexão entre os ambientes físicos, os problemas ambientais e os seres humanos. E a partir da década de 1990, o interesse por essa vertente passa a ser a interação das pessoas com o ambiente sócio- físico (BOMFIM, 2010).

O comportamento humano é uma das vertentes da Psicologia Ambiental. As ações dos indivíduos diante de seu espaço condizem com a influência que esse espaço e seus elementos constituintes exercem sobre ele. Os movimentos, os percursos feitos nos ambientes e o uso dos equipamentos em geral estar relacionados com conforto, segurança e funcionalidade (LAUREANO, 2017).

Segundo a autora suscitada os elementos espaciais possuem a capacidade de interagir e interferir no comportamento humano a partir da compreensão feita pelo usuário. No caso da criança autista, que possui uma capacidade de perceber o ambiente de forma diferente de uma pessoa não autista, os elementos espaciais podem representar um contexto global de significado, pois suas atenções estão direcionadas aos detalhes e ao que é intrínseco a esses elementos, como, por exemplo, a forma, a cor e a textura (LAUREANO, 2017).

Diante disso, a Psicologia Ambiental apresenta-se como uma referência de conceitos interdisciplinares. Quanto à forma de apropriação do espaço seria o exercício de controle, físico ou psicológico exercido pelo indivíduo sobre o seu ambiente. O comportamento possui dois níveis: o subjetivo e o objetivo. No nível subjetivo, o comportamento está relacionado ao significado do ambiente, é influenciado por fatores interpessoais e depende dos padrões culturais e das regras sociais. Já o nível objetivo, está relacionado às condições de conforto, influenciado pelas qualidades ambientais que favorecem a realização de atividades (BINS ELY, 1997).

Deste modo, planejar um ambiente adequado para um grupo específico de usuários compreende primeiramente entender os aspectos biológicos desses indivíduos. Não é diferente com os autistas. Entender como funciona o cérebro de uma criança autista é o início para se projetar um ambiente seguro e confortável (LAUREANO, 2017). Sobre a percepção dos cuidadores, o presente estudo apresentará a percepção quanto ao ambiente formal como o escolar e outros ambientes físicos. Segue alguns relatos sobre a **Influência do ambiente** e as dimensões a que pertencem podem ser visualizadas na figura 6:

### 5.5.1 Ambiente formal

Entende-se aqui como ambiente formal os espaços formativos comuns a todas as escolas como: sala de aula, sala de espera, sala de atendimento entre outros ambientes. Para ilustrar o ambiente abaixo serão apresentadas algumas imagens da APAE. Nessa escola tem o método TEACCH.

*“Ainda há muita dificuldade em relação a profissionais capacitados e que queiram realmente se envolver”* **Ipê Roxo**

*“Tive muita dificuldade em encontrar uma auxiliar, tive que brigar muito”* **Jasmim**

*“Sempre teve dificuldade em se adaptar”* **Ninfeia Branca**

*“Não houve nenhum problema de adaptação”*  
**Rosedá**

*“Se adaptou bem na escola, a APAE faz muita diferença”*  
**Rosário**

**Figura 7.** Sala de espera e sala de atividades da escola da APAE



Fonte: Autora, 2018.



Fonte: Autora, 2018.

**Figura 8.** Sala método Teacch APAE (Rio do Sul)



Fonte: Autora, 2018.

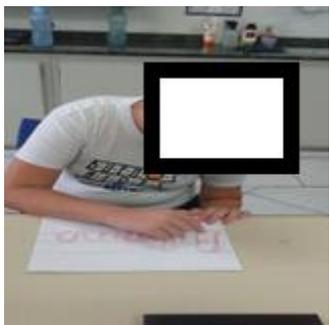
### **Sala Especial onde se Utiliza 4 Método TEACCH**

O Programa Educacional TEACCH é o ensino estruturado, que tem como objetivo buscar a organização do ambiente por meio das rotinas e atividades como forma de ensino e orientação para novas habilidades funcionais. O principal foco do programa é propiciar o desenvolvimento de habilidades funcionais e emergentes, principalmente nas áreas de comunicação e autonomia (FONSECA; LEON, 2013).

As principais vantagens da metodologia TEACCH de acordo com Lima (2012) são:

1. Respeitar e adequar-se às características de cada criança;
2. Centrar-se nas áreas fortes encontradas no autismo;
3. Adaptar-se à funcionalidade e necessidades de cada criança;
4. Envolver a família e todos os que intervêm no processo educativo;
5. Diminuir as dificuldades ao nível da linguagem receptiva;
6. Diminuir os problemas de comportamento;
7. Aumentar as possibilidades de comunicação e
8. Permitir diversidade de contextos.

**Figura 9.** Atividade Método Teacch



Fonte: Autora, 2018.



Fonte: Autora, 2018.



Fonte: Autora, 2018

Segundo Sampaio, Loureiro e Gomes (2015) a música não somente pode eliciar emoções, mas também mobilizar processos cognitivos complexos como atenção dividida e sustentada, memória, controle de impulso, planejamento, execução e controle de ações motoras, entre outros.

**Figura 10.** Musicoterapia e figura nº 09 Coral da APAE



Fonte: Autora, 2018.



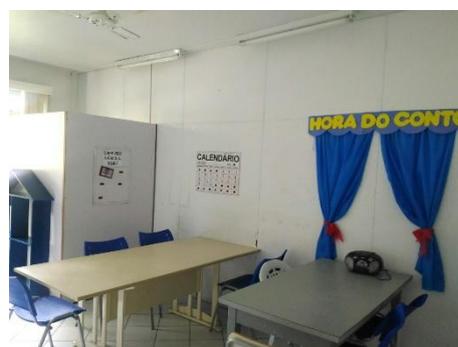
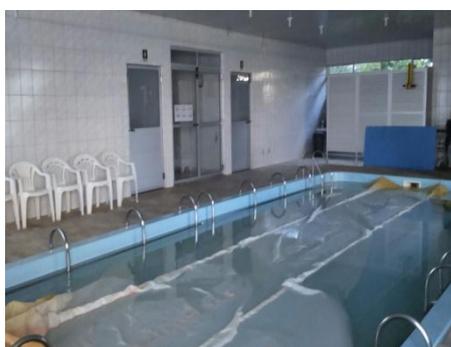
Fonte: Autora, 2018.

### 5.5.2 Outros ambientes físicos

Entendem-se aqui como os espaços que permitem a liberdade das crianças com TEA como a piscina, o parque, áreas externas, áreas verdes, área do conto entre outros. Abaixo segue algumas imagens para ilustração.

|   |  |  |
|---|--|--|
| <p>“lugares abertos... ele se sente mais livre e pode ser ele mesmo” <b>Jasmim</b></p>                                  | <p>“Tudo que sai da rotina deixa ela nervosa.... não gosta de atividades ao ar livre” <b>Margarida</b></p>                         | <p>“Muito importante atividades em contato com a natureza” <b>Miosotis</b></p> |
| <p>“Para mim não vejo diferença qualquer lugar é bom....sugiro brincar fora, contato com a natureza” <b>Nandina</b></p> | <p>“Criança autista precisa de espaço. Um ambiente com poucos atrativos acalma. Contato com a natureza.” <b>Ninféia Branca</b></p> |  |

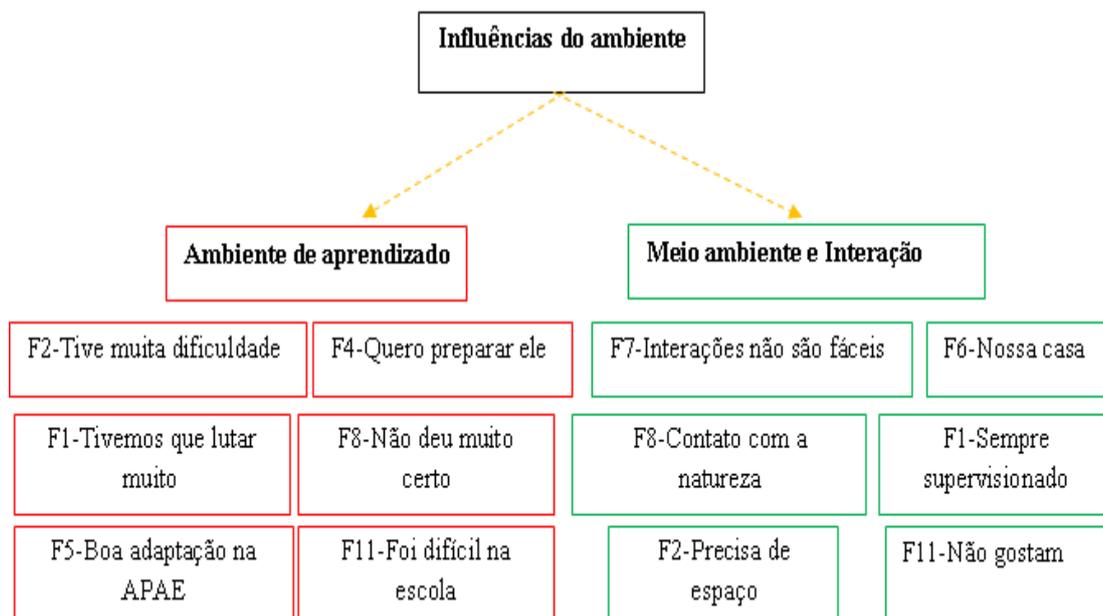
**Figura 11.** Ambientes de atividade APAE



Fonte: Autora, 2018.

Fonte: Autora, 2018.

**Figura 12.** Influência do ambiente e suas dimensões



Legenda: F1: Ipê Roxo; F2: Jasmim; F4: Miosotis; F5: Nandina; F6: Ninféia Branca; F7: Rosedá; F8: Rosa; F11: Violeta.

Fonte: Autora, 2018.

De acordo com Gibson e Pick (2003), o ambiente fornece informações como matrizes ambientais de energia que são estruturadas por superfícies, limites, eventos, objetos e layout do ambiente. As mudanças de informação são percebidas a partir do movimento do observador e dos seus sentidos (visão, audição, paladar, tato e olfato). Essas alterações são essenciais para a identificação e extração das informações sobre onde se está, para onde se vai e o que está sendo realizado.

A compreensão do mundo fragmentado e sobrecarregado de uma criança com TEA remete à importância do ambiente ao seu redor para elaboração dos programas educacionais e para o tratamento que a ela são oferecidos. Também explica a razão de as crianças com autismo procurarem ordem e previsibilidade em seus ambientes físicos (INSPIRADOS PELO AUTISMO, 2015). Isso corrobora para elaborações de estratégias que por meio da abordagem da Psicologia Ambiental impactem positivamente no cotidiano dessas crianças.

O ambiente possui elementos que interagem e afetam o comportamento humano, transparecendo uma relação biunívoca entre eles, na qual um afeta o outro (LAUREANO, 2017). Como pode-se observar alguns cuidadores relatam dificuldades no ambiente formal como escolas. O que influenciou em sua maioria em considerar somente o espaço da APAE como espaço escolar.

Ambientes físicos com grandes quantidades de estimulação sensorial aumentam o “barulho” num sistema sensorial já sobrecarregado, tornando extremamente difícil qualquer nova aprendizagem. Devido à presença de outras crianças e do tamanho do espaço físico necessário para abrigá-los, a sala de aula convencional é altamente limitada em termos de poder atender às necessidades das crianças com autismo. Até a iluminação, por meio de lâmpadas fluorescentes, tão comum em salas de aula, tem sido apontada, em estudos científicos, como fator que afeta o comportamento de crianças com autismo. Infelizmente, essas considerações relativas ao ambiente da criança são geralmente desprezadas e têm sua importância desvalorizada para crianças com autismo, ou ficam além dos limites físicos e materiais das escolas (e dos ambientes em geral) convencionais (INSPIRADOS PELO AUTISMO, 2015).

Essa dificuldade relatada por ambientes convencionais direciona os pais e cuidadores a pensar em soluções para incluir os filhos, em um constante processo de adaptação. No presente estudo alguns optam por promover a interação no ambiente familiar, outros optam por lugares calmos e/ou em contato com natureza. Mas é interessante perceber que essa percepção é influenciada pelo nível de conhecimento dos cuidadores sobre o transtorno, além da prática cotidiana. Nesse contexto, Bins Ely (2003) considera importante conhecer os elementos do

ambiente que podem causar os estímulos sensoriais – perceber e receber informações – e provocar respostas ao nível do corpo, o comportamento.

Como pode ser verificado dentro de todo o contexto já exposto, a Psicologia Ambiental faz esta análise de como o indivíduo avalia e percebe o ambiente. Ou seja, a casa de uma pessoa é capaz de influenciar a sua percepção, sua avaliação, suas atitudes e satisfazer suas necessidades ao mesmo tempo, como ele está sendo influenciado por esse mesmo ambiente.

Percebe-se por meio das entrevistas que este ambiente onde a criança com TEA está inserida, este lócus<sup>4</sup> de trocas cotidianas, com cenário de vidas, que ali se encontram estímulos complexos e subjetivos, e por isso sentimos aqui a importância necessária de ampliar estudos referentes a este contexto para que o ser humano possa aproveitar melhor o meio ambiente, não degradando tanto e permitindo que outras gerações futuramente usufruam desse espaço.

Um dos problemas ambientais é consequência do comportamento do homem, onde envolve estilo de vida que leva, pois suas crenças e atitudes, onde estes são fatores que predispõe as pessoas a cuidarem do meio ambiente onde vivem. Sendo que a Psicologia Ambiental não se preocupa só com o ambiente, mas também com o bem estar e qualidade de vida de onde este indivíduo está inserido. Significando assim que o ambiente tem grande impacto sobre o processo social, e por isso mesmo ele nunca pode ser menosprezado.

---

<sup>4</sup> Lócus significa “lugar” em latim

Fonte: <https://pt.wikipedia.org/wiki/Locus>

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo dessa dissertação foi, através de uma série de entrevistas, perceber como a Psicologia Ambiental pode contribuir para a qualidade de vida dos cuidadores parentais das crianças com TEA. Desta forma, foi possível observar a sua interação diária com as pessoas com as quais convive e relatar o seu comportamento na convivência familiar, pontuando, através desta averiguação, como as mudanças no cotidiano e na dinâmica familiar acontecem, bem como a constatação de positivities e dificuldades geralmente enfrentadas pela família ao prestar esse “cuidado” e como a contextualização do desenvolvimento da criança autista transcorre através desse contexto.

Para a maioria das pessoas que levam uma vida considerada comum hoje em dia, ou seja, conciliada entre trabalho, cuidar da casa, estudo, entre outras tarefas, o desejo mais comum é conseguir administrar a ansiedade e baixa autoestima gerada pelo estresse do dia a dia. Embora não seja considerado uma doença, o estresse pode desencadear doenças neuropsiquiátricas como depressão, transtorno da ansiedade, e sentimentos de impotência, culpa, desânimo e falta de motivação. Ter dúvidas, dificuldade de compreender certas situações ou sentir-se a autoestima é perfeitamente normal para qualquer ser humano. O problema começa quando essas condições são frequentes e impedem a realização de tarefas simples, afetando a qualidade de vida.

O conceito de qualidade de vida na perspectiva da psicologia se refere a valorização e respeito pelo seu semelhante, a saber ultrapassar as adversidades da vida mantendo o equilíbrio mental, a saber aproveitar os momentos de felicidade, saber manter relações sociais, a ter boas expectativas em relação ao futuro, ser fiel a si próprio.

Vemos a necessidade de desenvolvimento de novos estudos na área voltados à família e cuidadores de crianças com TEA reforçam a importância dessa temática. A introdução da família como parte integrante do reconhecimento, encaminhamento, atendimento e manutenção da criança no processo de atendimento é essencial, sendo considerada parte integrante do processo. Dessa forma, além dos cuidados necessários voltados a criança com TEA, se faz necessário que a família e cuidadores sejam englobados nesse processo. O entendimento do transtorno, a mobilização familiar, a readequação de hábitos e rotina e o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento são fundamentais para o bom encaminhamento terapêutico e envolvimento dos familiares no processo. O estresse, a sobrecarga e a consequente interferência

na qualidade de vida desse grupo apontam para a necessidade de desenvolvimento de novas técnicas terapêuticas de enfrentamento e direcionamento familiar.

Novas pesquisas sobre os impactos do TEA na qualidade de vida, tornam-se necessárias, principalmente pela importância das características socioeconômicas de nosso país, para que se amplie o conhecimento acerca dos impactos do TEA no grupo familiar e cuidadores para que diretrizes sejam tomadas a partir desses resultados.

Pôde-se perceber desta forma que o cuidador adequado é o que está sempre presente no cuidado da criança autista, sempre participativo e assíduo dentro da sua rotina diária, levando-o até a APAE, ao colégio, consultórios do médico neuropediatra ou em acompanhamentos psicológicos. Logo, se constatou que o cuidador em especial, juntamente com a família exercem um papel importantíssimo na vida da criança autista, que na maioria dos casos não se encontram preparados para lidar com esse fato de ter uma criança assim, mas acabam tendo aceitação e passam a se inteirar mais sobre o transtorno que afeta a vida da criança, tentando entender a respeito de tudo para proporcionar um bom tratamento, saber lidar e promover uma boa qualidade de vida a ela, esquecendo da sua própria qualidade de vida.

Tenho como sugestão, analisando todo este contexto com a minha pesquisa, que se organize programas destinados a prevenir ou atenuar a sobrecarga e o impacto emocional negativo, que podem afetar a saúde e qualidade de vida de cuidadores de crianças com TEA, fazendo um comparativo assim como encontramos programas de apoio ao cuidador de idoso, gestantes, AA, etc. Grupos estes, nos quais os participantes tenham a oportunidade de refletir sobre a tarefa de cuidado, e sobre encontrar novas perspectivas e estratégias para superar dificuldades, descobrindo novas formas de lidar com o cotidiano modificado. O trabalho com as famílias requer o estabelecimento de relações de cuidado com o cuidador, isto é, uma relação que se volta para ouvir como esta pessoa se sente e como está sendo para ela cuidar e conviver numa família, em que há a presença de muito sofrimento psíquico, e não apenas trabalhar questões de como esta pessoa pode ajudar o seu familiar, o que deve fazer ou não fazer para que ele melhore.

Oferecer ao mesmo, oportunidades de cuidado a sua saúde e a prática de atividades sociais. Que ele tenha este momento especial de “cuidado”. Assim sendo, espera-se que os resultados deste estudo possam contribuir para a disponibilização destas redes de suporte social a esses cuidadores. Considero que esse não é o final de um trabalho, mas sim o começo de uma longa jornada em busca de melhorias na qualidade de vida desses cuidadores.

## REFERÊNCIAS

ALLARDT, E. A welfare model for selecting social indicators of national development. **Policy Sciences**, v.4, p.64-74, 1973.

ALMEIDA, M. L. **A escuta da família frente ao diagnóstico de autismo da criança – um estudo psicanalítico**. 2017. 152p. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2017.

ALVIN, J. **Music Therapy for the Autistic Child**. London: Oxford University Press, 1978.

ANDRADE, A. A.; TEODORO, M. L. M. Família e autismo: uma revisão de literatura. **Contextos Clínicos**, v. 5, n. 2, 2012.

ANDRADE, I. C. F.; PORTAL, L. L. F. **A inteireza do ser**: uma perspectiva transdisciplinar na autoformação de educadores. São José, SC: ICEP, 2014.

APA - AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Diagnostic and statistical manual of mental disorders 5th ed. Arlington, VA: **American Psychiatric Publishing**, 2013.

APA - AMERICAN PSYQUIATRICASSOCIATION; Tradução: Maria Inês Corrêa Nascimento et al.; Revisão técnica: Aristides Volpato Cordioli et al. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**: DSM – 5 - 5 ed. – Porto Alegre: Artmed, 2014.

ASKOFARE, S. A Arqueologia do cuidado: da prática ao discurso. **Psicol. USP**, São Paulo, v.17, n. 2, p.157-166, 2006.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS - ABNT. **NBR 14724**: informação e documentação: trabalhos acadêmicos: apresentação. Rio de Janeiro, 2011.

BALL, C. M. **Music Therapy for Children with Autistic Spectrum Disorder**. London: Bazian Ltd, 2004.

BARBOSA, M. R.; FERNANDES, F. D. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. **Rev Soc Bras Fonoaudiol**, v. 14, p. 482-6, 2009.

BARON-COHEN, S. Autismo: Uma alteração cognitiva específica de “cegueira mental”. **Revista Portuguesa de Pedagogia**, v. 24, p. 407- 430, 1990.

BASSANI, M. A. Psicologia ambiental: contribuições para a educação ambiental. In: HAMMES, V.S. (Org.). **Educação ambiental para o desenvolvimento sustentável: proposta metodológica de macroeducação**. São Paulo: Ed. Globo, p. 153-157, 2004.

BASTOS, O. M.; DESLANDES, S. F. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. **Cad Saúde Pública** [online], v. 24, n. 9, p. 2141-50, 2008.

BEE, H. **A criança em desenvolvimento**. 7 ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

BENSON, P. R.; KARLOF, K. L. Anger, stress proliferation, and depressed mood among parents of children with ASD: a longitudinal replication. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 39, p. 350-62, 2009.

BINS ELY, V. H. M. **Avaliação de fatores determinantes no posicionamento de usuários em abrigos de ônibus a partir do Método da Grade de Atributos**. 1997. 207f. Tese (Doutorado em Engenharia de Produção) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1997.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano, compaixão pela terra**. Petrópolis: Editora Vozes; 1999.

BOFF, L. **O cuidado necessário**. Petrópolis: Vozes; 2012

BOMFIM, Z. A. C. **Cidade e afetividade: estima e construção dos mapas afetivos de Barcelona e São Paulo**. Fortaleza: Edições UFC. 2010.

BORBA, L. O.; SCHWARTZ, E.; KANTORSI, L. P. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. **Acta Paul Enferm** v. 21, n. 4, p. 588-94, 2008.

BOSA, C. Atenção compartilhada e identificação precoce no autismo. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 15, n. 1, p. 77-88, 2002.

\_\_\_\_\_. “As relações entre Autismo, Comportamento Social e Função Executiva”. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, n. 2, v. 14, p. 281-287, 2001.

BRASIL. Instituto Brasileira de Geografia e Estatística. **Renda domiciliar per capita 2015**. Disponível em:

<[https://ww2.ibge.gov.br/home/estatistica/indicadores/trabalhoerendimento/pnad\\_continua/default\\_renda\\_percapita.shtm](https://ww2.ibge.gov.br/home/estatistica/indicadores/trabalhoerendimento/pnad_continua/default_renda_percapita.shtm)>. Acesso em: Mar 2018.

BRASIL. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a **Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista**. Presidência da República - Casa Civil. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA)**, Brasília: Ministério da Saúde. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes\\_atencao\\_reabilitacao\\_pessoa\\_autismo.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf)>. 2013a. Acesso em: 11 fev, 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com transtorno do espectro autista**. Brasília: Secretaria de Atenção à Saúde; p. 5-74.12, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde**, Brasília: Ministério da Saúde. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha\\_cuidado\\_atencao\\_pessoas\\_transtorno.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf)>. 2013b. Acesso em: 11 fev, 2018.

BRISTOL, M. M.; GALLAGHER, J. J. Research on fathers of young handicapped children: Evolution, review and some future directions. *In: J. GALLAGHER; P.M. VIETZE (Orgs.), Families of handicapped persons: Research, programs and policy issues*. Baltimore, Brookes, p. 81-100, 1986.

BRONFENBRENNER, U. (1996). **A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados**. Porto Alegre: Artes Médicas (original publicado em 1979).

BROWNELL, M. "Musically adapted social stories to modify behaviors in students with autism: four case studies". **Journal of Music Therapy**. n. 2, v. XXXIX, p. 117-144, 2002.

BUSCAGLIA, L. **Os Deficientes e seus Pais**. Rio de Janeiro, Record, 413 p. 1997.

BUZATTO, L. L; BERESIN, R. Qualidade de vida dos pais de crianças portadoras da síndrome de Down. **Einstein** (São Paulo) v. 6, n. 2, p. 175-81, 2008.

CAMPOS, P. H. F.; SOARES, C. B. Representação da sobrecarga familiar e adesão aos serviços alternativos em saúde mental. **Psicol. Rev.**, v. 11, n. 18, p. 219-37, 2005.

CARNEIRO, V. L.; FRANÇA, L. H. F. P. Conflitos no relacionamento entre cuidadores e idosos: o olhar do cuidador. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 14, n. 4, p. 647-662, 2011.

CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo vital familiar: uma estrutura de terapia familiar**. Porto Alegre: Artmed, 1995.

CHANG, E. W. C.; TSAI, Y. Y.; CHANG, T. W.; et al. Quality of sleep and quality of life in caregivers of breast cancer patient. **Psycho-Oncology**, Chichester, 2007.

CORNEL, A. E. M. Impacto do Diagnóstico. In: OMAIRI, C. (Org.). **Autismo: perspectivas no dia a dia**. Curitiba: Íthala, 2013.

CUNHA, A., BLASCOVI-ASSIS, S., FIAMENGHI, G. **Impacto da Notícia da Síndrome de Down para os pais: histórias de vida**. 2010.

DALLALANA, T. M.; BATISTA, M. G. R. Qualidade de vida do cuidador durante internação da pessoa cuidada em Unidade de Urgência/Emergência: alguns fatores associados. **Cienc e Saúde Coletiva** [Internet], v. 19, n. 11, p. 4587-94, 2014.

DALPRÁ, L. R. **Autismo e família: Construindo entendimentos**. 2016 61p. Dissertação (Mestrado em Teologia) - Faculdade EST, São Leopoldo, 2016.

DALTRO, M. C. S. L. **Qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais**. 2015. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa, São Paulo, 2015.

DAVIS, N. O.; CARTER, A. S. Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: associations with child characteristics. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 38, p. 1278-91, 2008.

DIAS, C. C. V. **Mães de crianças autistas: sobrecarga do cuidador e representações sociais sobre o autismo**. 2017. 172 p. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social), Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2017.

EKER, L.; TÜZÜN, E. H. An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. **Disabil Rehabil**, v. 26, n. 23, p. 1354-1359, 2004.

ELIAS, A.V. Assumpção Júnior FB. Qualidade de Vida e Autismo. **Arq Neuropsiquiatria**, v. 64, n. 2, p. 295-299, 2006.

FAVERO-NUNES, M. A; SANTOS, M. A. dos. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. **Psicol. Reflex. Crit.** [online]. v. 23, n. 2, p. 208-221, 2010.

FÁVERO, M.; SANTOS, M. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura, **Psicologia: reflexão e Crítica**, v. 18, n. 3, p. 358-369, 2005.

FAVERO, M.A.B. **Trajetória e sobrecarga emocional da família de crianças autistas: relatos maternos**. 2005. 175 p. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

FERNANDES, F. D. M. Sugestões de procedimentos terapêuticos de linguagem em distúrbios do espectro autístico. In: LIMONGI, S.C.O. Organizadora. **Fonoaudiologia – informação para formação**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, p. 55-65, 2003.

FIAMENGHI, J.; MESSA, A. A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. **Psicologia ciência e profissão**, v. 27, p. 236-245, 2007.

FILHO, A. L. M.; NOGUEIRA, L. A. N.; SILVA, K. C. O.; et al. A importância da família no cuidado da criança autista. **Revista Saúde em Foco**, v. 3, n. 1, p. 66-83, 2016.

FOMBONNE, E. Epidemiology of Pervasive Developmental Disorders. **Pediatric Research**, v. 65, n. 1, p. 591-598, 2009.

\_\_\_\_\_. The prevalence of autism. **JAMA**, v. 289, n. 1, p. 87-89, 2003.

FONSECA, M. E.; LEON, V. Contribuições do ensino estruturado na educação de crianças e adolescentes com transtornos do espectro do autismo. In: SCHMIDT, Carlo (org). **Autismo, educação e transdisciplinaridade**. 2. ed. Campinas: Papirus, 2013.

GADIA, C. A.; TUCHMAN, R.; ROTTA, N. T. Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. **J Pediatr (Rio J)**, v. 80, p. S83-945, 2004.

GARCIA, N. M.; YUNES, M. A. M. Educação familiar como uma proposta de investigação e intervenção em educação ambiental. **Revista Eletrônica do Mestrado em Educação Ambiental**, Ed. especial, p. 105-120, 2015.

GARRIDO, R.; ALMEIRA, O. P. Behavioural problems in patients with dementia and their burden on cares. **Arquivo Neuropsiquiatria**, v. 57, n. 2B, p. 427-34, 1999.

GARTON, A. **Interacción social y desarrollo del lenguaje y la cognición**. Barcelona, España: Paidós, 1994.

GAUDERER, E. C. **Autismo**. São Paulo: Atheneu, 1993.

GIBSON, E. J.; PICK, A. D. **An Ecological approach to perceptual learning and development**. Oxford (Inglaterra): Oxford University Press, 2003.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 5.ed. São Paulo: Atlas, 1999.

GILLBERG, C. Autism and pervasive developmental disorders. **Journal of child psychology and psychiatry**, n. 31, p. 99-119, 1990.

GOMES, P. T.; LIMA, L. H.; BUENO, M. K.; et al. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. **J Pediatr (Rio J)**, v. 91, p. 111-21, 2014.

GONZÁLEZ, A. D. **Ser Docente na área da saúde: Uma abordagem à luz da fenomenologia heideggeriana**. 2012. 115p. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2012.

GRINKER, R. R. **Autismo: um mundo obscuro e conturbado**. São Paulo: Larousse do Brasil, 2010.

GURALNICK, M. J. Early childhood intervention: evolution of a system. Focus on autism and other. **Developmental Disabilities**, v. 15, n. 2, p. 68-79, 2000.

GUZMAN, H.; HENRIQUE, P.; GIANOTO, D.; et al. Autismo: questões de tratamento e consequências na família, Iniciação Científica – **Cesumar**, v. 4, n. 1, p. 63-68, 2002.

HARRINGTON, J. W.; PATRICK, P. A.; EDWARDS, K. S.; et al. Parental beliefs about autism: implications for the treating physician. **Autism**, v. 10, p. 452-462, 2006.

HASTINGS, R. P.; KOVSHOFF, H.; WARD, N. J.; et al. Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. **J Autism Dev Disord**, v. 35, p. 635-644, 2005.

HOBSON, P. R. **El autismo y el desarrollo de la mente**. Madrid, España: Alianza, 1993.  
INSPIRADOS PELO AUTISMO. **Inspirados pelo autismo**. Disponível em:  
<<http://www.inspiradospeloautismo.com.br>>. Acesso em: 25 jan.2018.

ISKANDAR, J. I. **Normas da ABNT: comentadas para trabalhos científicos**. 3. ed. Curitiba: Juruá, 2008.

JARROLD, C., BOUCHER, J., & SMITH, P. Symbolic play in autism: A review. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, New Haven, v. 23, n. 2, p. 281-307, 1993.

JONES, S.; BREMER, E.; LLOYD, M. Autism spectrum disorder: family quality of life while waiting for intervention services. **Quality of life research: an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation**. Oxford, v. 2, n. 26, p. 331-342, 2016.

KANNER, L. Autistic disturbances of affective contact. **Nerv Child**, v. 2, p. 217-50, 1943.

KEARNEY, P. M.; GRIFIN, T. Between joy and sorrow: being a parent of a child with KING, G.; BAXTER, D.; ROSENBAUM, P.; ZWAIGENBAUM, L.; BATES, A. Belief systems of families of children with autism spectrum disorders or Down syndrome. **Focus Autism Other Dev Disabl**, v. 24, p. 50-64, 2009.

KLIN, A. Autismo e Síndrome de Asperger: uma visão geral. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, n. 28, p. 3-11, Suplemento I, 2001.

KUHNEN, A. et al. A importância da organização dos ambientes para a saúde humana. **Psicol. Soc**, Florianópolis, v. 22, n. 3, p. 538-547, 2010.

KULOGLU-AKSAZ, A.N. The effect of informational counseling on the stress level of parents of children with autism in Turkey. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 24, n. 1, p. 109-110, 1994.

KUPFER, D.; REGIER, D. **To the DSM-5 user community**. Disponível em:  
<<http://www.dsm5.org/Pages/Default.aspx>>. 2013.

LAUREANO, C. J. B. **Recomendações projetuais para ambientes com atendimento de terapia sensorial direcionados a crianças com autismo**. 2017. 190 p. Dissertação (Mestrado em Arquitetura e Urbanismo) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2017.

LEE, L. C.; HARRINGTON, R. A.; LOUIE, B. B.; et al. Children with autism: quality of life and parental concerns. **J Autism Dev Disord**, v. 38, p. 1147-1160, 2008.

LIMA, C. B. **Perturbações do espectro do autismo: manual prático de intervenção**. Lisboa: Lidel, 2012.

LOUREIRO, C. F. B. Complexidade e dialética: contribuições à práxis política e emancipatória em educação ambiental. **Educ. Soc.**, Campinas, v. 26, n. 93, p. 1473-1494, 2005.

MALLOCH, S.; TREVARTHEN, C. "Musicality: Communicating the vitality and interests of life". In: MALLOCH, S.; TREVARTHEN, C. (Eds.). **Communicative musicality: Exploring the basis of human companionship**. Oxford: Oxford University Press, 2009.

MANZINI, E. J. A entrevista na pesquisa social. **Didática**, São Paulo, v. 26/27, p. 149-158, 1990/1991.

MARCON, S. S.; ELSÉN, I. Os caminhos que, ao criarem seus filhos, as famílias apontam para uma enfermagem familiar. **Ciênc Cuid Saúde** [online]. 5 (supl), p. 08-11, 2006.

MARQUES, C. E. C. C. **Perturbações do Espectro do autismo: ensaio de uma intervenção construtivista desenvolvimentista com mães**. 1998. 300 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade de Coimbra, Coimbra, 1998.

\_\_\_\_\_. **Perturbações do Espectro do autismo: ensaio de uma intervenção construtivista desenvolvimentista com mães**, **Quarteto**, Coimbra, 2000.

MARTÃO, M. I. S. **Encontro com pais de filhos com traços autistas: compreendendo a experiência emocional**. 355f. 2009. Tese (Doutorado em Psicologia) - São Paulo: Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, 2009.

MARTINS, A. et al. A psiquiatria da infância e da adolescência e o autismo. In BAPTISTA, C.R.; BOSA, C.A. (Orgs.). **Autismo e educação: reflexões e propostas de intervenção**. Porto Alegre: Artmed, p.41-49, 2003.

MEDEIROS, M. M. C. **Impacto da doença e qualidade de vida dos cuidadores primários de pacientes com artrite reumatóide: adaptação cultural e validação do Caregiver Burden Scale.** 152p. 1998. Tese (Doutorado) – Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 1998.

MEIMES, M. A.; SALDANHA, H. C.; BOSA, C. A. Adaptação materna ao transtorno do espectro autismo: relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais. **Psico**, v. 46, n. 4, p. 414-422, 2015.

MICKELSON, K. D.; WROBLE, M.; HELGESON, V. S. ‘Why my child?’: Parental attributions for children’s special needs. **Journal of Applied Social Psychology**, v. 29, p. 1263-1292, 1999.

MIELE, F. G. **Avaliação da sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças com o transtorno do espectro do autismo.** 2017. 73 p. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) - Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2017.

MILBRATH, V. M.; SOARES, D. C.; AMESTOY, S. C.; et al. Mães vivenciando o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre (RS), v. 30, n. 3, p. 437-44, 2009.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo, Rio de Janeiro: Hucitec – Abrasco, 1994.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, p. 7-18, 2000.

MINAYO, M. C. S.; SANCHES, O. Quantitativo – Qualitativo: Oposição ou complementaridade. **Caderno de Saúde Pública**, v. 9, n. 3, p. 239-248, 1993.

MONTEIRO, C. F. S. et. al. Vivências maternas na realidade de ter um filho autista: uma compreensão pela enfermagem. **Rev Brasileira Enfermagem**, v. 61, n. 3, 2008.

MORAES, R. **Análise de conteúdo.** Educação, Porto Alegre, ano XXII, n. 37, p. 7-32, 1999.

MOSER, G. A Psicologia Ambiental: competência e contornos de uma disciplina. Comentários a partir das contribuições. **Psicol. USP**, São Paulo, v. 16, n. 1-2, p. 279-294, 2005.

ONOCKO CAMPOS, R. et al. Avaliação de estratégias inovadoras na organização da Atenção Primária à Saúde. **Rev. Saude Publica**, v. 46, n. 1, p. 43-50, 2012.

ORRÚ, S. E. **Autismo, linguagem e educação**: interação social no cotidiano escolar. Rio de Janeiro: Wak, 2007.

OSBORNE, L. A.; MCHUGH, L.; SAUNDERS. Parenting stress reduces the effectiveness of early teaching interventions for autistic spectrum disorders. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 38, n. 6, p. 1092–1103, 2008.

PASSERINO, L. M.; SANTAROSA, L. C. Interação social no autismo em ambientes digitais de aprendizagem. **Psicologia: Reflexão e crítica**, v. 20, n. 1, p. 54-64, 2007.

PELEGRINI, D. F.; VLACH, V. R. F. As múltiplas dimensões da educação ambiental: por uma ampliação da abordagem. **Soc. & Nat.**, ano 23, n. 2, p. 187-196, 2011.

PENNA, E. C. G. **Qualidade de vida de mães de pessoas com diagnósticos de transtorno Invasivo do Desenvolvimento**. 2006. 194 p. Dissertação (Mestrado) - Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2006.

PETRILLI, L. A. G. C. Orientação da família do doente de Alzheimer: pontos de consenso. **Sobre Comportamento e Cognição**, v. 3, p. 216-225, 1997.

PINHEIRO, D. P. N. A resiliência em discussão. **Psicologia em estudo**, v. 9, p. 67-75, 2004.

PONTES, A. C. **A Maternidade em mães de crianças com doenças neurológicas crônicas: um estudo sobre a sobrecarga e a qualidade de vida**. 2008. 229p. Tese (Doutorado em Ciências) – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

PRADO, A. Família e deficiência. In: CERVENY, C. **Família e deficiência**. São Paulo: Casa do Psicólogo, p. 85-98, 2004.

RAMOS, D. M.; NASCIMENTO, V. G. A família como instituição moderna. **Fractal: Revista de Psicologia**, v. 20, n. 2, p. 461- 472, 2008.

RIBEIRO, S. H. B. **Prevalência dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento no município de Atibaia: um estudo piloto**. 2007. 114f. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do desenvolvimento) - Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2007.

RITVO, E. R.; ORNITZ, E. M. **Autism: diagnosis, current research and management**. New York: Spectrum; 1976.

RUTTER, M. Progress in understanding autism: 2007-2010. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 41, n. 4, p. 395-404, 2011.

SALES, E. Family burden and quality of life. **Quality of life research**, Oxford, v. 12, suppl.1, p. 33-41, 2003.

SAMPAIO, R. T.; LOUREIRO, C. M. V.; GOMES, C. M. A. A musicoterapia e o Transtorno do Espectro do Autismo: uma abordagem informada pelas neurociências para a prática clínica, **Per Musi**. Belo Horizonte, n. 32, p. 137-170, 2015.

SANCHEZ, F. I. A.; BAPTISTA, M. N. Avaliação familiar, sintomatologia depressiva e eventos estressantes em mães de crianças autistas e assintomáticas. **Contextos Clínicos**, v. 2, n. 1, p. 40-50, 2009.

SANTOS, A. A. S.; et al. Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 9, n. 3, p. 503-509, 2010.

SANTOS, S. D. G. **Autoconfrontação e o processo de inclusão: (re)viendo a atividade docente na educação superior**. 2011. 133f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Alagoas (UFA) Maceió, 2011.

SCHIEVE, L. A.; STEPHEN, J. B.; CATHERINE, R. S. N.; et al. The relationship between autism and parenting stress. **Pediatrics**, v.119, (Suppl 1), p. 114-121, 2007.

SCHMIDT, C. Autismo, Educação e Transdisciplinaridade. In: SCHMIDT, Carlo. **Autismo. Educação e Transdisciplinaridade**. Campinas: Papirus, 2014.

\_\_\_\_\_. **Estresse, auto-eficácia e o contexto de adaptação familiar de mães de portadores de autismo**. 2004. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, Brasil, 2004.

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**, Rio Grande do Sul, v. 7, n. 2, p. 111-120, 2003.

\_\_\_\_\_. Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, v. 59, n. 2, 2007.

SCHWARTZMAN, J. S.; ASSUMPTÇÃO, JR., F. B. (Col.). **Autismo infantil**. São Paulo: Memnon, 1995.

SEGEREN, L.; FRANÇOZO, M. F. C. As vivências de mães de jovens autistas. **Psicologia em Estudo**, v. 19, n. 1, p. 39-46, 2014.

SELTZER, M. M.; GREENBERG, J. S.; HONG, J.; et al. Maternal cortisol levels and behavior problems in adolescents and adults with ASD. **J Autism Dev Disord**, v. 40, p. 457, 2010.

SEN, E.; YURTSERVER, S. Difficulties experienced by families with disabled children. **Journal for Specialists in Pediatrics Nursing**, Oxford, v. 12, n. 4, p. 238-252, 2007.

SEQUEIRA, C. A. C. Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. **Revista de Enfermagem Referência**, Coimbra, v. 2, n. 12, p. 9-16, 2010.

SETÚBAL, A. Análise de conteúdo: suas implicações nos estudos das comunicações. In: MARTINELLI, M. (org). **Pesquisa Qualitativa: um instigante desafio**. São Paulo: Veras Editora, 1999.

SILVA, G. C. R. F. **O método científico na Psicologia: Abordagem qualitativa e quantitativa**. Psicologia.com.PT, O portal dos psicólogos. 2010. Disponível em: <<http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0539.pdf>>. Acesso em: 3 mar. 2018.

SILVA, S. B. **O autismo e as transformações na família**. 2009. Trabalho de Conclusão de Curso, Bacharel em Psicologia - Universidade do Vale do Itajaí, 2009.

SILVA, T. D. Educação ambiental: a educação para o consumo na sociedade da informação. **Ling. (dis)curso**, Tubarão, v. 11, n. 3, p. 563-584, 2011.

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

SOARES, M. O. C. **O papel da família no Tratamento da Criança com Autismo**. 2008. 53 f. Trabalho de Conclusão de Curso – Faculdade Integral Diferencial. Teresina-Piauí, 2008.

SOUZA, D. C.; SALVI, R. F. A Pesquisa em Educação Ambiental: Um Panorama sobre sua Construção. **Ens. Pesqui. Educ. Ciênc.** (Belo Horizonte) Belo Horizonte, v. 4, n. 3, p. 111-129, 2012.

SOUZA, R. A.; CARVALHO, A. M. Programa de Saúde da Família e qualidade de vida: um olhar da Psicologia. **Estud. psicol.** (Natal), Natal, v. 8, n. 3, p. 515-523, 2003.

SPROVIERI, M.; ASSUMPÇÃO JR, F. B. Dinâmica familiar de crianças autistas, **Arquivos da Neuropsiquiatria**, São Paulo, v. 59, n. 2- A, p. 230-237, 2001.

STANLEY, G. C.; KONSTANTAREAS, M. M. Symbolic play in children with autism spectrum disorder. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, New Haven, v. 37, n. 7, p. 1215-1223, 2007.

TEIXEIRA, M. C.; MECCA, T. P.; VELLOSO, R. L.; et al. Literatura científica brasileira sobre transtorno do espectro autista. **Rev Assoc Med Bras**, v. 56, p. 607-14, 2010.

TRIVIÑOS, A.N.S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo, Atlas, 1987.

TUNA, H.; ÜNALAN, H.; TUNA, F.; et al. Quality of life of primary of children with cerebral palsy: a controlled study with Short Form-36 questionnaire. **Rev Med Child Neurol**, v. 46, n. 9, p. 646-648, 2004.

UCHÔA-FIGUEIREDO, L.R. **O impacto da doença na vida cotidiana dos cuidadores de crianças com epilepsia de difícil controle**. 2009. 260 p. Tese (Doutorado) - Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

VALENTE, K. D. R.; VALÉRIO, R. M. F. Transtorno Invasivo do Desenvolvimento e Epilepsia. **J Epilepsy Clin neurophysiol.** v. 10, n. 4. Suppl 2, p. 41-46, 2004.

VASCONCELLOS, V. C. Trabalho em equipe na saúde mental: o desafio interdisciplinar em um CAPS. SMAD, **Rev. Eletrônica Saúde Mental Álcool Drog.** (Ed. port.), Ribeirão Preto, v. 6, n. 1, p. 1-16, 2010.

VENTURINI, D. A.; DECÉSARO, M.N.; MARCON, S. S. Alterações e expectativas vivenciadas pelos indivíduos com lesão raquimedular e sua família. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 41, n. 4, p. 589-596, 2007.

WACHTEL, K.; CARTER, A. S. Reaction to diagnosis and parenting styles among mothers of young children with ASDs. **Autism**, v. 12, p. 575-94, 2008.

WATZLAWICK, et. al. **Pragmatics of Human Communication**. New York: Norton, 1967.

WIESENFELD, E. A Psicologia Ambiental e as diversas realidades humanas. **Psicologia USP**, v. 16, n. 1/2, p. 53-69, 2005.

WISESSATHORN, M.; CHANUANTONG, T.; FISHER, E. B. The impact of child's severity on quality-of-life among parents of children with autism spectrum disorder: the mediating role of optimism. **J Med Assoc Thai**. Oct. v. 96, n. 10, p. 1313-8, 2013.

ZAIDMAN-ZAIT, A.; MIRENDA, P.; DUKU, E.; et al. Impact of personal and social resources on parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorder, **Autism**, Apr 18, 2016.

ZANATTA, E. A.; MENEGAZZO, E.; GUIMARÃES, A. N.; FERRAZ, L.; MOTTA, M. G. C. Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 28, n. 3, p. 271-282, 2014.

ZANON, R. B.; BACKES, B.; BOSA, C. A. Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais. **Psicol Teor Pesq**. v. 30, n. 1, p. 25-33, 2014.

ZERBETO, A. B.; CHUN, R. Y. S. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com alterações de fala e linguagem. **CoDAS**, v. 25, n. 2, p. 128-134, 2013.

## ANEXO

**Anexo 1** – Parecer do Comitê de Ética

### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** PSICOLOGIA AMBIENTAL COMO TERAPÊUTICA: QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES PARENTAIS DAS CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA.

**Pesquisador:** ARLETE FELIZARDO  
**PALUDO** Área Temática:

**Versão:** 1

**CAAE:** 68717517.5.0000.5368

**Instituição Proponente:** Universidade do Planalto Catarinense - UNIPLAC

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO

**PARECER Número**

**do Parecer:** 2.108.151

#### **Apresentação do Projeto:**

A pesquisa está apresentada de acordo.

#### **Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo Primário:

Compreender aspectos da Psicologia Ambiental como terapêutica para a melhoria da qualidade de vida dos cuidadores parentais das crianças com TEA.

Objetivo Secundário: -Discutir sobre a rotina de cuidados de uma criança com TEA -Identificar a percepção dos cuidadores parentais de crianças com TEA a respeito da sua qualidade de vida -Descrever terapêuticas de interação em educação ambiental para os cuidadores parentais de crianças com TEA.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Os riscos e benefícios estão apresentados de acordo com as exigências mínimas.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

A pesquisa é de relevância para o avanço nos estudos e compreensão sobre o espectro do autismo

**Considerações sobre os Termos de apresentação**

**obrigatória:** Os termos foram apresentados de acordo com as exigências mínimas

**Recomendações:**

Recomendo que os resultados da pesquisa sejam socializados com agentes da saúde e da educação.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Não há pendências

**Considerações Finais a critério do CEP:**

O desenvolvimento da pesquisa, deve seguir os fundamentos, metodologia e preposições, do modo em que foram apresentados e avaliados por este CEP, qualquer alteração, deve ser imediatamente informada ao CEP-UNIPAC, acompanhada de justificativa.

O pesquisador deverá observar e cumprir os itens relacionados abaixo, conforme descrito na Resolução nº 466/2012.

1. Desenvolver o projeto conforme delineado;
2. Elaborar e anexar na Plataforma Brasil os relatórios parcial e final;
3. Apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento;
4. Manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período de 5 anos após o término da pesquisa;
5. Encaminhar os resultados da pesquisa para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico integrante do projeto; e
6. Justificar fundamentalmente, perante o CEP ou a CONEP. Interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

**Continuação do Parecer: 2.108.151****Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

| Tipo Documento  | Arquivo                                      | Postagem               | Autor                         | Situação |
|---|--|------------------------|-------------------------------|----------|
| Informações Básicas do Projeto                            | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_887747.pdf | 23/05/2017<br>09:15:06 |                               | Aceito   |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador                 | PROJETOARLETEPALUDO.pdf                      | 23/05/2017<br>09:14:45 | ARLETE<br>FELIZARDO<br>PALUDO | Aceito   |
| Outros  | questionarioarletepaludo.pdf                 | 23/05/2017<br>09:14:34 | ARLETE<br>FELIZARDO           | Aceito   |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TECLEARLETEPAULO.pdf                         | 22/05/2017<br>16:46:32 | ARLETE<br>FELIZARDO<br>PALUDO | Aceito   |
| Folha de Rosto  | FolhaderostoArletePaludoPlatBrasil.pdf       | 22/05/2017<br>16:43:37 | ARLETE<br>FELIZARDO           | Aceito   |
| Declaração de Pesquisadores                               | declacoesarletepaludo.pdf                    | 04/04/2017<br>10:30:39 | ARLETE<br>FELIZARDO           | Aceito   |

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

LAGES, 08 de Junho de 2017

---

**Assinado por:**  
**Odila Maria Waldrich**  
**( Coordenador )**



## APÊNDICES

### Apêndice 1 – Convite

Rio do Sul, 11 DE JULHO de 2017. APAE de Rio do Sul

#### CONVITE

Sou Psicóloga Infantil, resido em Rio do Sul e sou mestranda da Uniplac no Curso de AMBIENTE e SAÚDE. Minha monografia de defesa será sobre Autismo - "Qualidade de Vida dos cuidadores de crianças com Autismo". Será um questionário destinado a estes cuidadores (pais ou cuidador) com perguntas abertas e fechadas sobre o tema referido. Venho por meio deste fazer um convite para que você possa fazer parte da minha pesquisa, onde terá sigilo absoluto sobre sua identificação. Essa pesquisa terá grande relevância para o sucesso e conclusão da monografia em questão. A APAE esta de acordo e oferece o espaço para que eu possa fazer a entrevista na sede, ou com a permissão será feito um agendamento prévio para que eu possa ir até a sua residência. Agradeço desde já sua valerosa contribuição. Arlete Felizardo Paluto - CRP 13766

----- recortar -----

Se você concorda em participar, deixe aqui seu nome e contato telefônico.

NOME \_\_\_\_\_

TELEFONE \_\_\_\_\_



**Apêndice 2 – Entrevista Semiestruturada**

CODINOME DO ENTREVISTADO:

**1- PERFIL DO CUIDADOR E DA CRIANÇA ASSISTIDA**

1.1. – Mãe: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_  
Ocupação: \_\_\_\_\_ Escolaridade: \_\_\_\_\_ -

2.1. – Pai: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_  
Ocupação: \_\_\_\_\_ Escolaridade: \_\_\_\_\_

3.1. – Outro parente: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_  
Ocupação: \_\_\_\_\_ Escolaridade: \_\_\_\_\_

4.1. - Idade da criança que o cuidador assiste:

5.1. – Frequenta a escola?

5.2 – Medicação utilizada?

5.3- Deficiência relatada?

**2 – PERFIL E DINÂMICA FAMILIAR**

2.1. Renda Familiar

2.2. Quem mora na casa e há quanto tempo?

2.3. Tem irmãos maiores ou menores do que a criança com TEA?

2.4. A família possui auxiliar cuidador?

2.5. A família recebe ajuda de alguém de fora?

2.6. Quem em geral cuida da criança quando ela não está na escola?

2.7. Quem leva a criança para escola?

2.8. A criança realiza alguma outra atividade além da escola? Qual?

**3. QUESTÕES ESPECÍFICAS**

3.1. De que forma a família soube do diagnóstico?

3.2. Qual foram as medidas tomadas e a reação perante o diagnóstico?

3.3. Quais foram as orientações recebidas após o diagnóstico?

3.4. Como é a rotina dos familiares? E dos cuidadores? Existe diferenciação nos papéis?

3.5. Quais atividades diárias da criança são acompanhadas pelos familiares? (Por ex. Refeição)

3.6. Qual a rotina do cuidador?

3.7. Se for o cuidador: Como você avalia a relação da criança com você?

Se for outro familiar: Como você define a relação da criança com o cuidador?

3.8. Houveram dificuldades em relação a escolarização da criança com TEA? Fale um pouco sobre a adaptação.

3.9. O cuidador recebe ajuda dos familiares no cuidado e atenção diária à criança?

3.10. Quando você possui outros compromissos (Por ex. ir ao médico, fazer compras), com quem fica a responsabilidade de cuidado à criança?

3.11. Quais foram os profissionais pelo qual a criança foi assistida?

3.12. Quem são os profissionais que acompanham a criança atualmente?

3.13. Descreva a sua rotina de cuidados com a criança:

3.14. Além da escola, quais outras atividades externas você realiza com a criança?

3.15. Como você percebe a sua qualidade de vida como cuidador de uma criança com TEA?

3.16. Como interage com o meio ambiente? E se percebe o efeito do ambiente físico sobre a conduta da criança com TEA?

3.17. Quais são os ambientes ao qual você sente mais facilidade em cuidar da criança e porquê?

3.18. Que tipo de atividade ao ar livre faz (caminhadas, hortas, jardins, ginástica, etc)? E em qual delas as crianças poderiam se sentir mais à vontade?

3.19. Houveram mudanças na sua qualidade de vida depois que começou a cuidar de uma criança com TEA?

3.20. Quais sugestões (relacionadas à atividades relacionadas ao meio ambiente) você daria para um familiar cuidador de uma criança com TEA?

3.21. Gostaria de relatar algo que não foi perguntado?

Espaço para descrever percepções gerais durante a entrevista.



### Apêndice 3 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE

Você está sendo convidado a participar em uma pesquisa. O documento abaixo contém todas as informações necessárias sobre a pesquisa que está sendo realizada. Sua colaboração neste estudo é muito importante, mas a decisão em participar deve ser sua. Para tanto, leia atentamente as informações abaixo e não se apresse em decidir. Se você não concordar em participar ou quiser desistir em qualquer momento, isso não causará nenhum prejuízo a você. Se você concordar em participar basta preencher os seus dados e assinar a declaração concordando com a pesquisa. Se você tiver alguma dúvida pode esclarecê-la com o responsável pela pesquisa. Obrigado(a) pela atenção, compreensão e apoio.

Eu, \_\_\_\_\_,  
residente e domiciliado \_\_\_\_\_, portador da  
Carteira de Identidade, RG \_\_\_\_\_, nascido(a) em \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_\_, concordo  
de livre e espontânea vontade em participar como voluntário da pesquisa: **PSICOLOGIA  
AMBIENTAL COMO TERAPÊUTICA: QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES  
PARENTAIS DAS CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA**

Declaro que obtive todas as informações necessárias, bem como todos os eventuais esclarecimentos quanto às dúvidas por mim apresentadas. Estou ciente que: Este trabalho compreende aspectos da Psicologia Ambiental como terapêutica para a melhoria da qualidade de vida dos cuidadores parentais das crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA).

1. A pesquisa é importante de ser realizada pois este trabalho tem como objetivos específicos: A) Discutir sobre a rotina de cuidados de uma criança com TEA ;B)Identificar a percepção dos cuidadores parentais de crianças com TEA a respeito da sua qualidade de vida ;C)Descrever terapêuticas de interação sócio ambiental para os cuidadores parentais de crianças com TEA.

2. Participarão da pesquisa 10 cuidadores, com histórico de cuidador de crianças, de preferência de crianças com até 15 anos de idade.

3. Para conseguir os resultados desejados, a pesquisa será realizada através questionários, sendo que os respondentes dos questionários serão identificados com codinomes para garantir o sigilo. A nomenclatura designativa dos entrevistados será decidido na hora da entrevista com o mesmo, podendo ser nome de flores e árvores.

4. Para isso serão previstas medidas para assegurar os necessários cuidados, no caso de danos aos indivíduos. De acordo com a resolução 466/2012 “Toda pesquisa com seres humanos

envolve risco em tipos e gradações variados. Quanto maiores e mais evidentes os riscos, maiores devem ser os cuidados para minimizá-los e a proteção oferecida pelo Sistema CEP/CONEP aos participantes. Devem ser analisadas possibilidades de danos imediatos ou posteriores, no plano individual ou coletivo”.

5. Para os participantes desta pesquisa os riscos envolvidos deverão ser inexpressivos. Caso venha a ocorrer algum tipo de problema de ordem psicológica ou emocional, os participantes serão encaminhados ao Espaço Terapêutico Bem Viver, de responsabilidade da pesquisadora Arlete Felizardo Paludo, que atenderá gratuitamente, situado na rua Patrício Noveleto nº 684, Bairro Barra do Trombudo, na cidade de Rio do sul, SC e ou ainda poderão buscar o serviço de assistência gratuita no Serviço Escola de Psicologia da UNIPLAC, a fim de que sejam supridas, se existirem, as necessidades colocadas pelos participantes.

6. A pesquisa é importante de ser realizada pois vai gerar informações relevantes enquanto acontece a interdisciplinaridade entre a Psicologia Ambiental e atividades de educação ambiental. Suscitando assim uma compreensão dos aspectos da Psicologia Ambiental e de como ela servirá de terapêutica para a melhoria da qualidade de vida dos cuidadores parentais das crianças com TEA.

7. Se, no transcorrer da pesquisa, eu tiver alguma dúvida ou por qualquer motivo necessitar posso procurar a mestrande ARLETE FELIZARDO PALUDO, responsável pela pesquisa, no telefone (47) 997455555, ou no endereço Av. João ledra 1710, casa 02, Bairro Taboão- Rio do Sul -SC.

8. Tenho a liberdade de não participar ou interromper a colaboração neste estudo no momento em que desejar, sem necessidade de qualquer explicação. A desistência não causará nenhum prejuízo a minha saúde ou bem estar físico.

9. As informações obtidas neste estudo serão mantidas em sigilo e; em caso de divulgação em publicações científicas, os meus dados pessoais não serão mencionados.

10. Caso eu desejar, poderei pessoalmente tomar conhecimento dos resultados ao final desta pesquisa através do acervo da biblioteca na UNIPLAC, além de posterior feedback que será realizado pelo pesquisador com entrevistados interessados.

DECLARO, outrossim, que após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto voluntariamente em participar desta pesquisa e assino o presente documento em duas vias de igual teor e forma, ficando uma em minha posse.

Rio do sul, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

---

(nome e assinatura do sujeito da pesquisa e/ou responsável legal)

Responsável pelo projeto: Arlete Felizardo Paludo

Endereço para contato: Av. João ledra 1710, casa 02, Bairro Taboão- Rio do Sul -SC.

Telefone para contato: (47)997455555

E-mail: arletefelizardo@hotmail.com

CEP UNIPLAC

Endereço: Av. Castelo Branco, 170 – Bloco I - Sala 1226.

Bairro Universitário

Cep: 88.509-900, Lages-SC

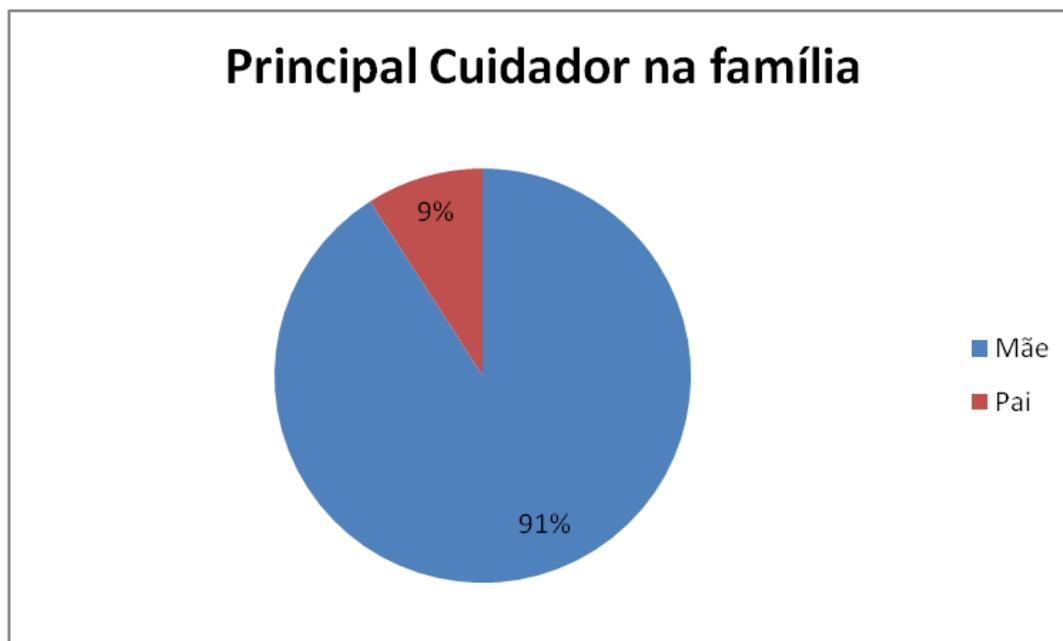
(49) 3251-1086

Email: cep@uniplaclages.edu.br e cepuniplac@gmail.com



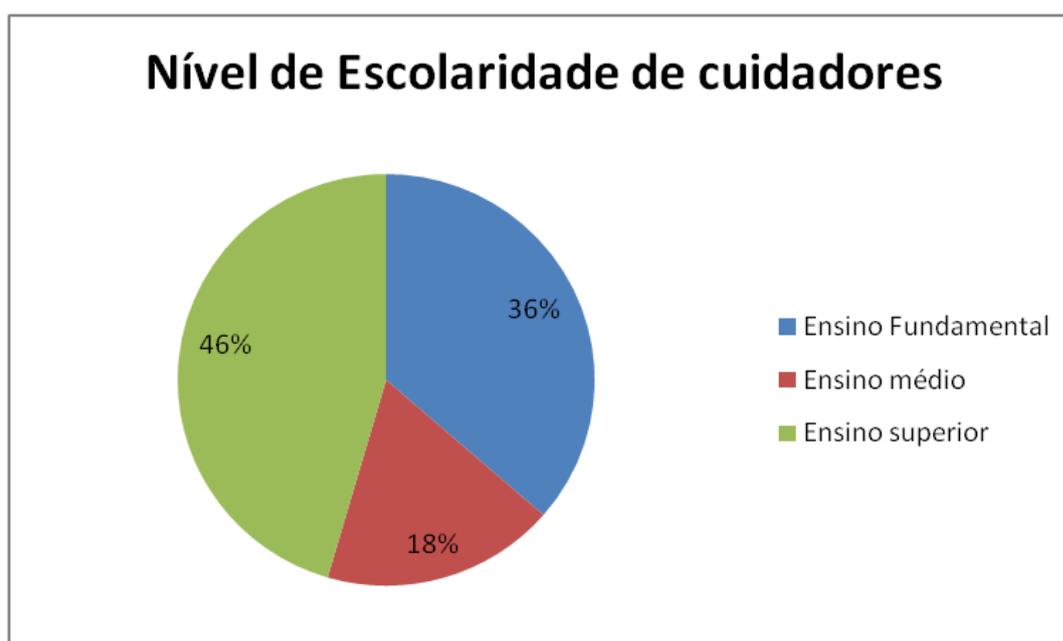
#### Apêndice 4 – Gráficos Ilustrativos

**Gráfico 1.** Principal cuidador da família

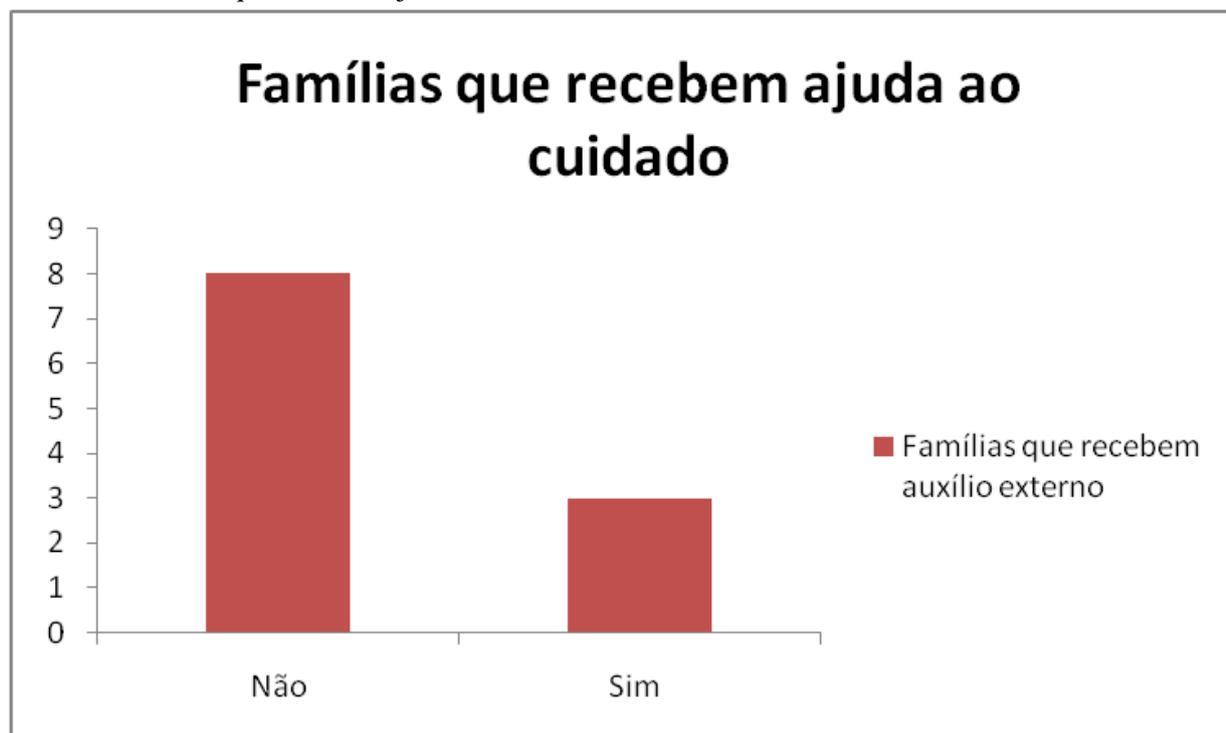


Fonte: A Autora, 2018.

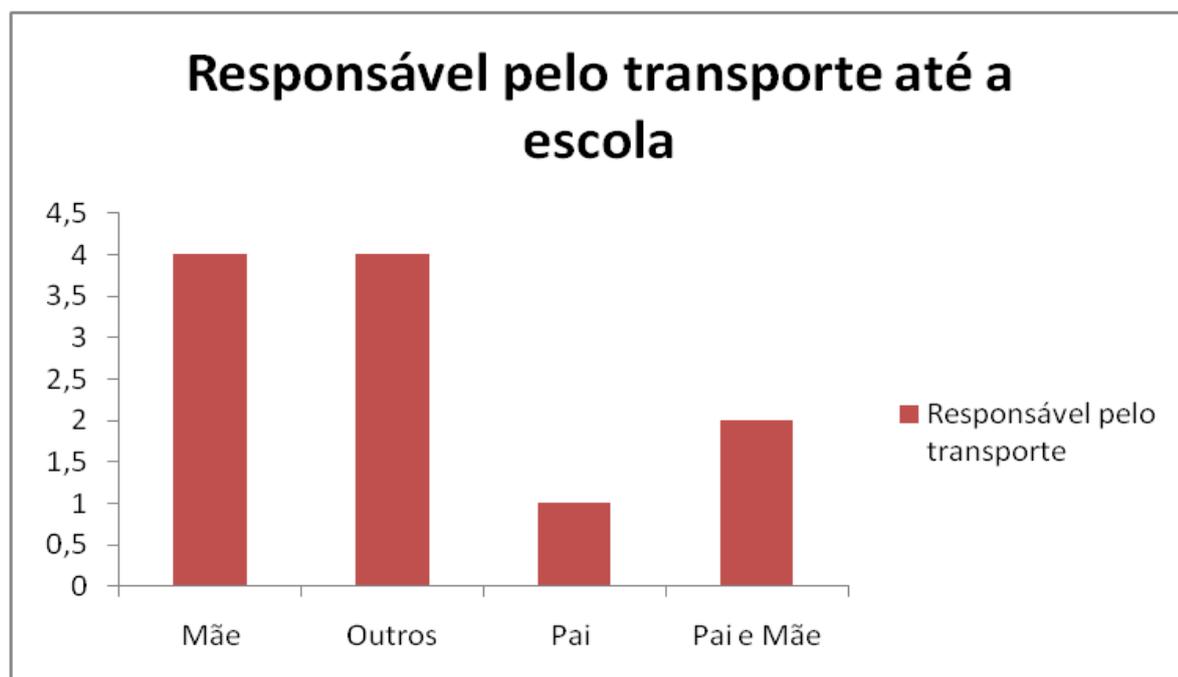
**Gráfico 2.** Nível de escolaridade dos cuidadores



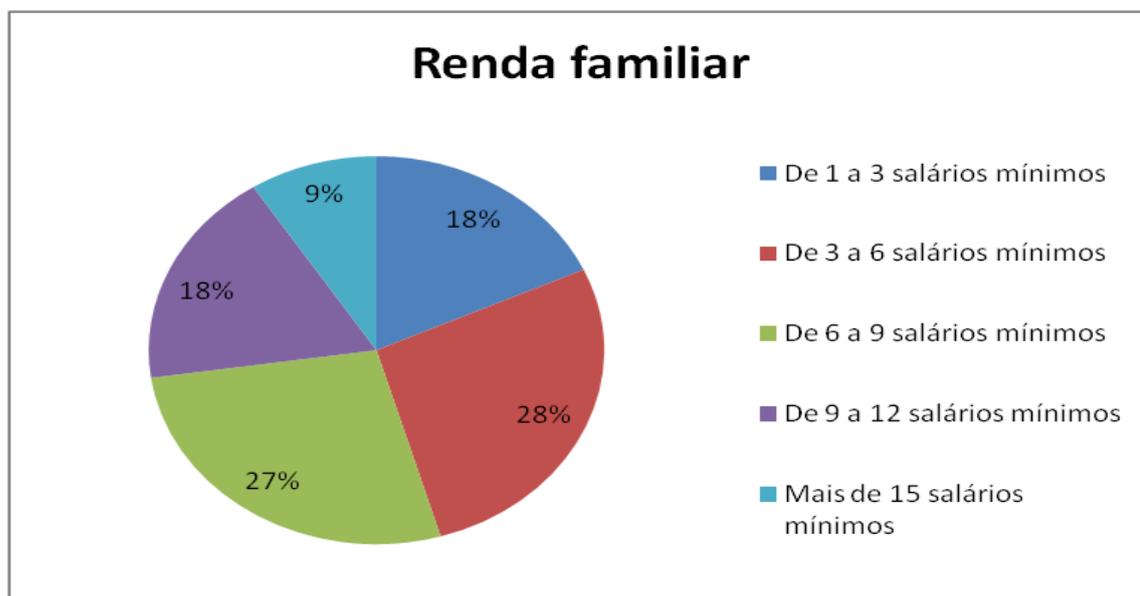
Fonte: A Autora, 2018.

**Gráfico 3.** Famílias que recebem ajuda ao cuidado

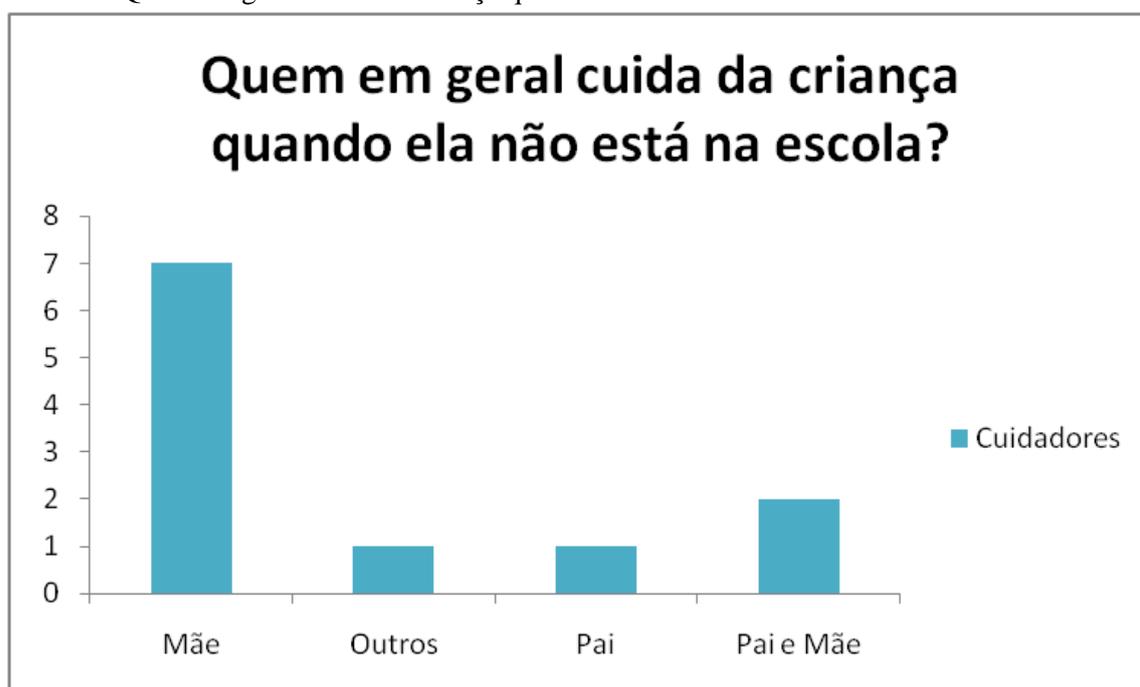
Fonte: A Autora, 2018.

**Gráfico 4.** Responsável pelo transporte até a escola

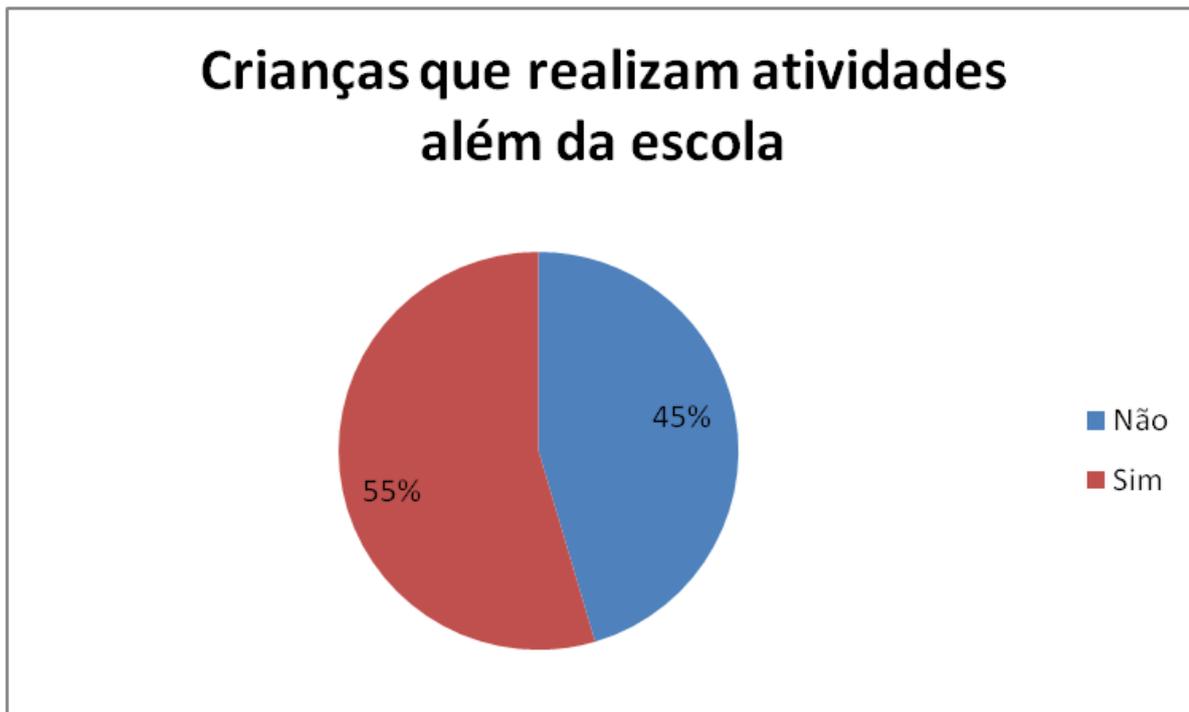
Fonte: A Autora, 2018.

**Gráfico 5.** Renda familiar

Fonte: A Autora, 2018.

**Gráfico 6.** Quem em geral cuida da criança quando ela não está na escola

Fonte: A Autora, 2018.

**Gráfico 7.** Crianças que realizam atividades além da escola

Fonte: A Autora, 2018.