

ARTIGO ORIGINAL

# Filhos com transtorno do espectro autista: percepção e vivência das famílias

## *Children with autistic spectrum disorder: perception and experience of families*

Patricia Poletto Monhol<sup>a</sup>, Juliana Maria Bello Jastrow<sup>a</sup>, Yasmin Neves Soares<sup>a</sup>, Nathalya das Candeias Pastore Cunha<sup>a</sup>, Micael Colodette Pianissola<sup>a</sup>, Larissa Zuqui Ribeiro<sup>a</sup>, Jaçamar Aldenora dos Santos<sup>b</sup>, Italla Maria Pinheiro Bezerra<sup>a</sup>



<sup>a</sup>Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória (EMESCAM), Vitória – Espírito Santo, Brazil.

<sup>b</sup>Universidade Federal do Acre. Centro Universitário FMABC; Laboratório de Escrita Científica da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória (EMESCAM), Vitória – Espírito Santo, Brazil.

**Autor correspondente**  
jacamar.santos@ufac.br

*Manuscrito recebido: Abril 2021*  
*Manuscrito aceito: Maio 2021*  
*Versão online: Julho 2021*

### Resumo

**Introdução:** O Transtorno do Espectro Autista (TEA) faz parte dos distúrbios do neurodesenvolvimento, que são distúrbios comportamentais e cognitivos. Esses sintomas aparecem de acordo com o desenvolvimento da criança, porém, na maioria das vezes apresentam-se antes dos três anos, podendo ser evoluídos em intensidades maiores ou não.

**Objetivo:** Analisar a vivência das famílias com filhos com Transtorno do Espectro Autista.

**Método:** Estudo exploratório de abordagem qualitativa realizada na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). Participaram do estudo 46 famílias e 10 profissionais. Para a análise dos resultados deu-se mediante a técnica de análise de conteúdo proposta por Bardin. O projeto de pesquisa deste estudo recebeu parecer aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos sob parecer de nº 3.172.942 em 27 de fevereiro de 2019.

**Resultados:** Evidenciou-se que a família é um instrumento importante para o cuidado com crianças com TEA e, por essa razão, está deve ser vista de forma integrada e não fragmentada no cuidado, revelando assim a necessidade de promover ações que cuidem do cuidador e não apenas da criança em si, pois como visto, todo processo que vai do nascimento ao diagnóstico e tratamento da criança requer mudanças que podem trazer agravos também a saúde da família.

**Conclusão:** A vivência das famílias de crianças com (TEA) perpassa por fases de aceitação e adaptação e que depende da interação e assistência dos profissionais para que possam, apesar de mudanças de vida, perceberem como importantes na promoção da vida da criança desde o desenvolvimento motor e cognitivo a interação com a sociedade.

**Palavras-chave:** transtorno do espectro autista, família, profissionais.

**Suggested citation:** Monhol PP, Jastrow JMB, Soares YN, Cunha NCP, Pianissola MC, Ribeiro LZ, Santos JA, Bezerra IMP. Children with autistic spectrum disorder: perception and experience of families. *J Hum Growth Dev.* 2021; 31(2):224-235. DOI: 10.36311/jhgd.v31.12224

## Síntese dos autores

### Por que este estudo foi feito?

O presente estudo foi realizado, afim de, analisar a vivência das famílias com filhos com Transtorno do Espectro Autista.

### O que os pesquisadores fizeram e encontraram?

Estudo exploratório de abordagem qualitativa, realizado na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), no estado do espírito Santo, Brasil. O referido estudo evidenciou que a família é um instrumento importante para o cuidado com crianças com TEA e, por essa razão, esta deve ser vista de forma integrada e não fragmentada no cuidado, revelando assim a necessidade de promover ações que cuidem do cuidador e não apenas da criança em si, pois como visto, todo processo que vai do nascimento ao diagnóstico e tratamento da criança requer mudanças que podem trazer agravos também a saúde da família.

### O que essas descobertas significam?

A vivência das famílias de crianças com (TEA) perpassa por fases de aceitação e adaptação e que depende da interação e assistência dos profissionais para que possam, apesar de mudanças de vida, perceberem como importantes na promoção da vida da criança desde o desenvolvimento motor e cognitivo à interação com a sociedade.

## INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) faz parte dos distúrbios do neurodesenvolvimento, que são distúrbios comportamentais e cognitivos que surgem no período do desenvolvimento da criança, envolvendo assim dificuldades relevantes e dificuldades na execução de funções motoras, intelectuais e sociais<sup>1</sup>.

O TEA é caracterizado por déficits persistentes na capacidade de iniciar e sustentar a interação social recíproca e a comunicação social, e por uma série de padrões de comportamento e interesses restritos, repetitivos e inflexíveis. O início do distúrbio ocorre durante o período de desenvolvimento, tipicamente na primeira infância, na maioria delas aparece antes dos três anos, porém, os sintomas se manifestam de acordo com o desenvolvimento, podendo assim se manifestar mais tarde. Os déficits são severos para causar prejuízo nas áreas pessoais, familiares, sociais, educacionais, ocupacionais ou outras áreas importantes de funcionamento<sup>1</sup>.

A etiologia do TEA ainda é desconhecida, e o que se tem avaliado é que cerca de 20% de pacientes com diagnóstico da síndrome do X Frágil tenham sintomas que atendam ao diagnóstico do TEA. Outras síndromes genéticas, mutações gênicas e alterações cromossômicas sem causa identificada foram reconhecidas. Existe uma característica relacionada a efeitos da deficiência intelectual, em que 10% a 30% dos pacientes com essas síndromes, apresentam comorbidade com o TEA<sup>2</sup>.

Os primeiros sinais do TEA geralmente envolvem atrasos no desenvolvimento da linguagem sem interação social; formas incomuns de se comunicar e padrões estranhos de brincadeiras, de acordo com essas mudanças os pais começam a se preocupar e se atentar com as limitações que vão sendo observadas. As manifestações em geral são caracterizadas por: Dificuldades de interagir; comunicação social em vários contextos; imaginação; habilidades; interpretações; grande déficit de aprender regras sociais e desenvolve-las e manter e compreender relacionamentos<sup>3</sup>.

Um estudo divulgado pelo CDC (Center of Diseases Control and Prevention), órgão ligado ao governo dos Estados Unidos, revela que uma criança a cada 100 nasce com o TEA. Os dados revelam um aumento no número de casos de autismo em todo mundo. Até a alguns anos, a estimativa era de um caso para cada 500 crianças. Com isso, estima-se que no Brasil existem dois milhões de autistas, e o que torna a questão mais

grave é o preconceito e a falta de tratamento adequado<sup>4</sup>.

Os novos critérios de diagnóstico do TEA são divididos em dois domínios: Comportamentos repetitivos, com pelo menos três déficits na comunicação social, ou dois sintomas restritos, sendo eles TDAH, transtornos depressivos, transtornos de ansiedade e transtorno bipolar estão entre as condições mais comuns com o transtorno e comprometimento da comunicação social, interesses restritos. A eliminação ou a identificação apropriada dessas condições neuropsiquiátricas concomitantes é importante para confirmar o diagnóstico<sup>5</sup>.

A aceitação do diagnóstico do TEA é muito difícil para a família, principalmente para os pais, devido ao desconhecimento do Transtorno, por isso é necessário compreender a importância dos profissionais para que contribuam com o acolhimento e apoio, e que os devidos esclarecimentos sejam realizados pela parte dos profissionais de saúde, ou de qualquer profissional que trabalhe no local, para que a dor, angústia sejam diminuídos, e a aceitação aconteça com mais facilidade<sup>6</sup>.

No momento que é descoberto o TEA, as famílias têm como maior dificuldade, lidar com o comprometimento na comunicação, com a falta de compreensão na fala da criança, é causado uma acentuada frustração e angústia materna. Alguns fatores influenciam a adaptação das famílias como: a falta de apoio social, despreparo nos serviços pré-escolares, pouco acesso e dificuldades a serviços de saúde, dificuldade em identificar aspectos positivos, falta de interação familiar e problemas relacionados à doença, além disso, na maioria dos casos as mesmas dedicam-se integralmente seu dia ao filho, por isso elas não podem trabalhar fora ou exercer outra atividade, oferecendo todo cuidado necessário<sup>7</sup>.

Desse modo, é importante trabalhar com famílias cujos filhos são diagnosticados com TEA, para avaliar os impactos que a doença ocasiona nas suas vidas. Nessa perspectiva este trabalho tem como objetivo é analisar a vivência de famílias com filhos com Transtorno do Espectro Autista.

## MÉTODO

### Tipo de Estudo

Trata-se, de uma pesquisa do tipo descritiva desenvolvida a partir de abordagem qualitativa.

### Período e Local de estudo

A pesquisa foi realizada no estado do Espírito Santo, Brasil, tendo como cenário a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) no município de Cariacica no período de março a maio de 2019. É uma instituição sem fins econômicos, que presta assistência a atendimento de qualidade a pessoas com deficiência intelectual, múltipla e Transtorno do Espectro Autista. Atua com prevenção, diagnóstico, reabilitação, aprendizagem e inclusão no mercado de trabalho, visando à inclusão social. Como condição a associação exige que os indivíduos passem por uma triagem, na qual será avaliado e encaminhado aos serviços necessários<sup>8</sup>.

### População de estudo e Critério de Inclusão

Participaram desse estudo as famílias com filhos com Transtorno do Espectro Autista e profissionais atuantes na APAE. Referente às famílias, o critério de inclusão foi que elas fizessem parte da Associação de Pais e Amigos e Excepcionais (APAE) e fossem maiores de 18 anos. Nessa associação há em torno de 129 famílias que possuem filhos com TEA, a amostra foi feita de forma aleatória de acordo com os critérios e o tempo de coleta de dados.

Foram abordadas 47 famílias e houve uma recusa. As demais famílias não puderam participar do estudo devido à compatibilidade do horário, totalizando assim 46 participantes do grupo da família.

Já os profissionais do estudo, o critério de inclusão foi que atuassem no cenário da pesquisa há pelo menos seis meses. Nessa associação há 15 profissionais, sendo eles: seis professoras, dois terapeutas ocupacionais, uma psicóloga, dois cuidadores, dois fonoaudiólogos, uma diretora e uma pedagoga. Desses, houve três recusas, dois profissionais marcaram mais no dia não puderam comparecer, totalizando 10 entrevistados do grupo de profissionais.

### Coleta de Dados

A coleta de dados com as famílias com filhos com Transtorno do Espectro Autista foi realizada em sala de espera, e aos profissionais foram realizadas em salas reservadas. Utilizou-se uma entrevista semiestruturada direcionada às famílias e aos profissionais.

Para as entrevistas foi utilizado gravador de voz e logo depois foram transcritas. A maioria teve duração de três a 20 minutos e foi utilizado um caderno de campo pra anotações durante toda a pesquisa.

### Análise de Dados

As entrevistas foram inicialmente organizadas e analisadas segundo a técnica de Bardin (2010)<sup>9</sup>, que se divide em três momentos:

- Pré-análise: fase da organização propriamente dita, em que é possível escolher os documentos que serão submetidos a análise para a sistematização inicial das ideias, formulação de hipóteses e objetivos para a interpretação final. Nesta fase, foi realizada a leitura fluente e constituição do CORPUS.
- Exploração do material: caracteriza-se na codificação, decomposição e enumeração, considerando as regras previamente formuladas.
- Tratamento dos resultados e interpretação: os resultados brutos são tratados de maneira a serem significativos e válidos, para posteriores inferências.

### Primeira etapa da análise: Pré-análise

A primeira etapa é a pré-análise que está relacionada à (re)definição dos objetivos para construção das categorias temáticas definidas e as regras utilizadas na codificação das unidades<sup>9</sup>.

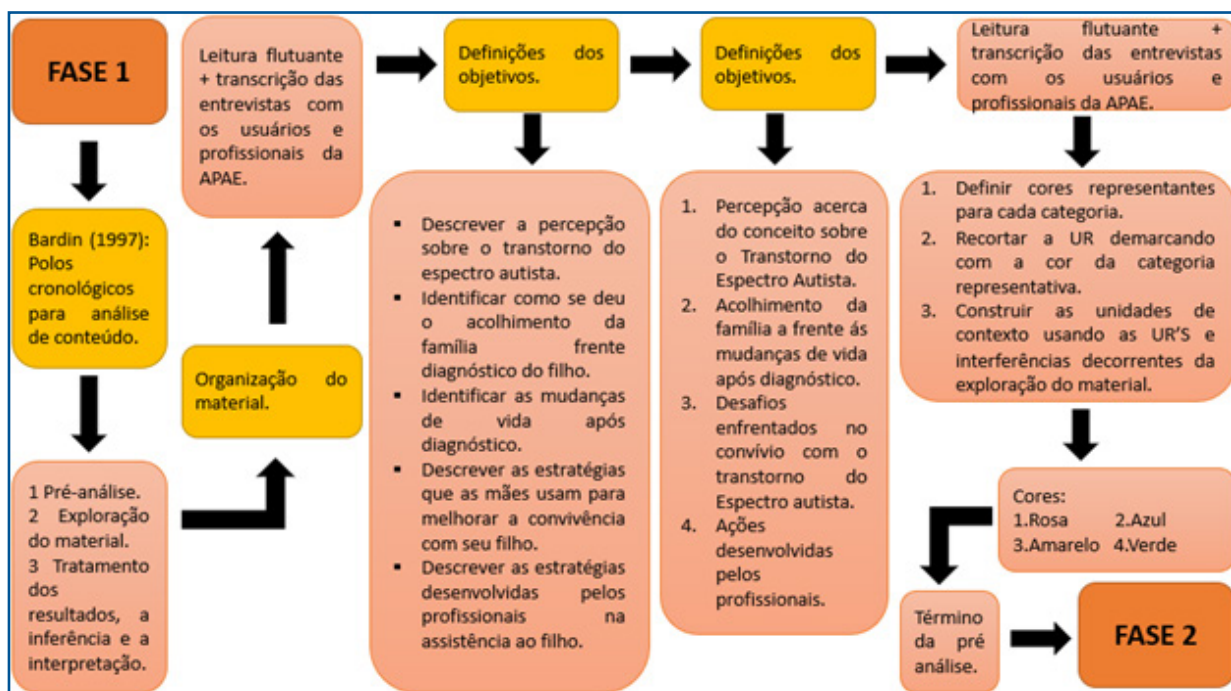


Figura 1: Apresentação do fluxograma de pré-análise de Bardin

Fonte: Elaboração própria, Vitória, ES, Brasil, 2019.

## Preparação do **CORPUS** do estudo

De início, o material da entrevista foi transcrito na íntegra, com todas as questões do roteiro de entrevistas dos usuários e profissionais, organizadas em um documento no programa Microsoft Word, seguindo as questões relacionadas aos objetivos iniciais propostos no estudo.

Depois da leitura flutuante, o material foi organizado, na versão Microsoft Word, de acordo com as pré-categorias temáticas seguindo o roteiro das entrevistas.

Os participantes foram identificados com o código (U) para usuários, que seriam as famílias e; (P) para os profissionais, seguidos de um número que corresponde à ordem de transcrição das entrevistas.

**Tabela 1:** Corpus do estudo: fragmentos dos depoimentos dos participantes da pesquisa, relacionados às categorias temáticas

“Autismo é uma dificuldade de interagir com outras pessoas, é uma dificuldade de aprendizado, é ... dificuldade em todos os sentidos, né, até na convivência, [...]”. (U 15)

“O autismo para mim, ele é uma, não posso nem falar doença, porque é um transtorno neurológico né, que dificulta na fala, na socialização, outras crianças às vezes na coordenação motora”. (U 46)

“O transtorno do espectro autismo, são algumas dificuldades que interagem na interação social, comunicação e no comportamento”. (P 10)

“[...] Eu entendo que seja uma deficiência neurológica né [...] que acaba atingindo as áreas tanto de comunicação de interação, é. a questão também de movimentos repetitivos, que acabam interferindo em várias áreas né, no caso da criança, do comprometimento”. (P 4)

“Mudou tudo. Tive que parar de trabalhar, tive que, tinha minha vida ativa né meu emprego e, tive que parar, [...]” (U 6)

“Ah... aqui a gente procura dá atenção, conversar, a pedagoga procura também vê se precisa de psicóloga, ela tenta ajudar. De alguma forma elas tem ajuda, faz visita nos lares também”. (P 8)

“[...] a gente faz e tem reuniões né, esporádicas, [...] conversa, procura saber o que aconteceu, o que não... como tá sendo esse relacionamento em casa com a família”. (P 3)

“Tudo, eu passei a ter mais paciência, eu passei a ter mais benevolência, eu passei a me importar mais com o próximo e... [...] (U 36)

“[...] o planejamento a gente faz referente a cada criança. É um planejamento praticamente individual, é... cada um com a sua dificuldade, cada um com seu jeito de olhar diferente, [...] (P 1)

“[...] dependência e autonomia das crianças, com relação às AVDS, que são as atividades de vida diária... tomar banho, né, sempre priorizar com que essas crianças tentem realizar essas atividades ao máximo que elas conseguirem sozinha... se alimentar, escovar os dentes né... [...]”. (P 5)

“[...]é uma estimulação adequada nessa criança, desde de pequena, desde que foi diagnosticada, [...] essa criança recebendo as estimulações adequadas, ela vai chegar próximo ao padrão de uma criança neurotípica, [...]”. (P 2)

“Tudo que é feito aqui do nosso trabalho, a gente tenta pedir pra que a mãe faça em casa. [...] o autista ele tem muitos é dificuldade de ir ao banheiro né, de entender essa situação do dia a dia, então tudo que a gente faz aqui a gente passa pra mãe e a maioria delas, nós dá retorno”. (P 6)

“[...] a gente leva pra escola, nove e meia da manhã busca, porque a escola não consegue ficar com ele o período inteiro, isso também é frustrante, (U 7)

“[...] vários lugares não estão preparados pra receber nossos filhos, você passa por preconceito dentro do ônibus, dentro do supermercado, qualquer lugar, até dentro da sua casa mesmo você passa por preconceito, [...] (U 9)

“[...] algumas não aceitam, algumas a gente vê que tenta aceitar, mas tem muita negação em relação a deficiência deles, acha que o menino não é autista, não tem... é bem complicado. [...] (P 3)

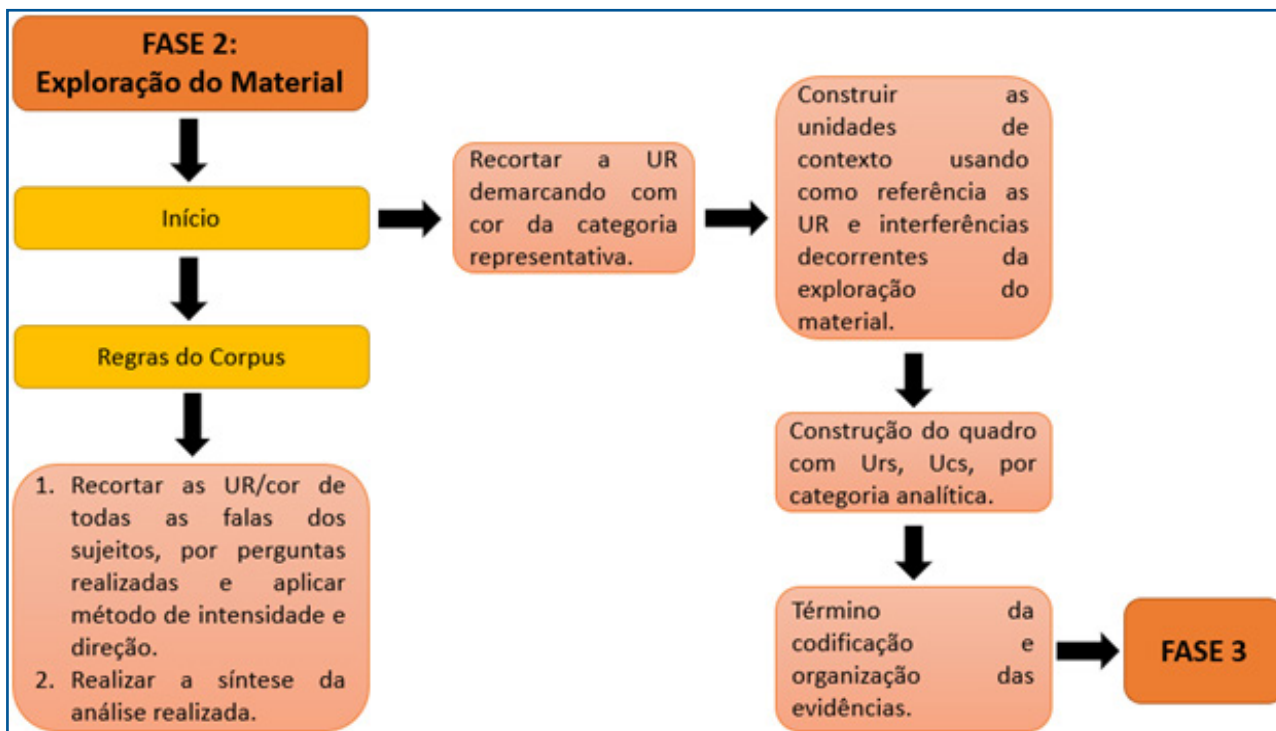
“A necessidade de acompanhamento e atendimento do problema que o filho, que a criança tem, que seu filho tem que muitas vezes é muito mais pesado para ela que para criança, então esse acompanhamento, essa dificuldade de interação”. (P 10)

Fonte: Elaboração própria, Vitória, ES, Brasil, 2019

Assim, seguindo os passos de Bardin<sup>9</sup>, após leitura flutuante, com elaboração de hipóteses e objetivos, identificaram-se as unidades de registros. Após a definição dos objetivos e categorias temáticas do estudo, foram definidas as regras para a codificação das Unidades de Registro (UR) e Unidades de Contexto (UC), sendo definidas as cores: rosa, azul, amarelo e verde para as pré-categorias 1, 2, 3, 4, respectivamente.

## Segunda etapa da Análise de conteúdo

A etapa seguinte foi à exploração do material da análise de conteúdo segundo Bardin<sup>9</sup>. Assim, a partir das regras previamente definidas, foi dado início à aplicação das regras, de acordo com o processo demonstrado na figura 02.



**Figura 2:** Apresentação do fluxograma da exploração do material da pesquisa

Fonte: Elaboração própria, Vitória, ES, Brasil, 2019.

Implementado a etapa de pré-análise, foram operacionalizadas as codificações, sendo identificadas as unidades de registros e, posteriormente, as unidades de contexto. Estas foram encontradas nas falas, por meio de palavras, que foram se agrupando segundo suas semelhanças e significados identificados.

Porquanto, no processo de codificação, uma das etapas propostas por Bardin<sup>10</sup> é a enumeração, com escolha de regras de contagem que possibilitam definir melhor as UR's e UC's, de acordo com o objeto do estudo, a partir de uma contagem que se faz por meio de critérios pré-estabelecidos pelo pesquisador. Neste estudo, foi utilizada a seguinte regra:

Frequência Simples (FS): corresponde à frequência de aparição das palavras ou temas e quanto mais estas se repetirem, mais significação tem a expressão ou sentido, conforme tabela 2. Assim, foram definidas as unidades de registro pela contagem da frequência simples e construídas as unidades de contexto, que propiciam melhor interpretação para análise, conforme apresentado na tabela 3.

**Tabela 2:** Organização das palavras com a frequência simples. Vitória, ES, Brasil, 2019

Categoria 1	Frequência	Categoria 2	Frequência	Categoria 3	Frequência	Categoria 4	Frequência
Mudança no Comportamento	13	Mudança de rotina	38	Estimulação	3	Aprendizado	9
Dificuldades	14	Abandono do trabalho	14	Planejamento	5	Comunicação	10
Aprendizado	5			Coordenação motora	5	Aceitação	10
Estereotipias	6			Autonomia	9	Adaptação na escola	10
Socialização	10			Diálogo com a família	18	Interação social	6
Comunicação	11					Preconceito	10
						Agressividade	5

Fonte: Elaboração própria, Vitória, ES, Brasil, 2019.

**Tabela 3:** Organização do material empírico segundo técnica de Bardin. Vitória, ES, Brasil, 2019

Unidade de Registro	Unidade de contexto
CATEGORIA 1: Percepção acerca do conceito sobre o Transtorno do Espectro Autista.	
Comportamento; Dificuldade; Aprendizado; Estereotipia; Socialização; Comunicação.	O Transtorno do Espectro Autista é visto como uma mudança de comportamento da criança destacando a dificuldade de aprendizado, interação social, comunicação e estereotipias.
CATEGORIA 2: Vivência de famílias com filhos com Transtorno do Espectro Autista.	
Mudança na rotina; Abandono do trabalho.	Para as famílias houve uma mudança de vida, relacionada à rotina do dia a dia, muitas famílias relataram o abandono do trabalho para dedicação exclusiva a criança.
CATEGORIA 3: Acolhimento e ações desenvolvidas pelos profissionais.	
Estimulação; Planejamento; Coordenação motora; Autonomia; Diálogo com a família.	Para cada criança é feito um planejamento individual com atividades de estimulação, que incentivam a autonomia das crianças e auxiliam no desenvolvimento da coordenação motora. Além disso, é realizado um diálogo com a família para que se sintam acolhidas e compartilhem as experiências com seus filhos.
CATEGORIA 4: Desafios enfrentados no convívio com o transtorno do Espectro autista.	
Aprendizado; Comunicação; Aceitação; Adaptação na escola; Interação social; Preconceito; Agressividade;	Os maiores desafios enfrentados no convívio com filhos com Transtorno do Espectro Autista estão associados com a adaptação na escola, dificuldade de aprendizado, dificuldade na fala, falta de interação social, agressividade da criança, como também a não aceitação da própria família com o Transtorno e o preconceito.

Fonte: Elaboração própria, Vitória, ES, Brasil, 2019.

### Terceira etapa da análise de conteúdo: Tratamento dos resultados

O último momento correspondente ao método do estudo foi o tratamento dos resultados já categorizados e organizados nas UR's e UC's, para a elaboração das evidências e a construção do quadro com as mesmas por categoria temática.

Para cada categoria temática foram descritas as Evidências do estudo que orientaram as discussões, as quais são apresentadas no capítulo dos resultados, buscando compreender os significados da vivência de família e profissionais com o Transtorno do Espectro Autista.

### Aspectos éticos

O projeto respeitou os principais éticos e legais cumprindo as exigências formais dispostas na Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde<sup>10</sup>, que dispõe sobre pesquisas envolvendo seres humanos, sendo aprovado pelo comitê de ética sob o número: 3.172.942.

## ■ RESULTADOS

### Caracterização dos participantes

Foram entrevistados 46 usuários, sendo 42 do

sexo feminino (91%) e quatro do sexo masculino (9%), entre a faixa etária de 25 a 55 anos. Em relação ao nível de escolaridade, quatro usuários (9%) não concluíram o Ensino Fundamental e 42 (91%) concluíram o Ensino Médio. No que se refere ao estado civil, 23 são casados (50%), 19 solteiros (41%), três divorciados (7%) e um viúvo (2%).

Em relação aos profissionais, foram entrevistados 10 profissionais que fazem parte do Núcleo de Autismo da APAE. Todos são do sexo feminino (100%) com a faixa etária de 25 a 60. É composto por: cinco Professores, um Terapeuta Ocupacional, um Cuidador, um Diretor, um Pedagogo, um Psicólogo. Experiência relacionada ao tempo de atuação na APAE: entre seis meses a dois anos, três profissionais; três a quatro anos, três profissionais; acima de quatro anos, quatro profissionais.

### Análise das categorias

Os resultados do estudo foram identificados a partir das evidências, com o tratamento dos dados categorizados nas UR's e UC's e organizados na tabela 4.

Na Categoria I – Percepção acerca do conceito do Transtorno do Espectro Autista é apresentada as evidências sobre a compreensão sobre o Transtorno do Espectro Autista. Na categoria II – Vivência de famílias

com filhos com Transtorno do Espectro Autista são apresentadas as evidências da vivência das famílias, apresentado as principais mudanças de vida após o diagnóstico. Na categoria III – Acolhimento e ações desenvolvidas pelos profissionais são apresentados as evidências de acolhimento a família e ações educativas

que são desenvolvidas na APAE e ensinadas à família para desenvolverem com as mesmas. Na categoria IV – Desafios enfrentados no convívio do Transtorno do Espectro Autista são apresentados as evidências sobre as principais dificuldades relatadas pelas famílias com os filhos com Transtorno do Espectro Autista.

**Tabela 4:** Descrição das evidências do estudo relacionadas às categorias temáticas.

<b>Categorias temáticas</b>	<b>Evidências Identificadas</b>
Percepção acerca do conceito sobre o Transtorno do Espectro Autista.	Compreensão sobre o Transtorno do Espectro Autista: Observou-se que o Transtorno do Espectro Autista é caracterizado por movimentos repetitivos, dificuldade na socialização, aprendizado e comunicação da criança. Evidência: Conceito dentro do preconizado.
Vivência de famílias com filhos com Transtorno do Espectro Autista.	Mudanças de vida de famílias com Filhos com Transtorno do Espectro Autista: Observou-se que a mudança de vida dos participantes está relacionada à dedicação exclusiva ao filho. Evidência: Adaptação da família ao modo de viver do filho.
Acolhimento e ações desenvolvidas pelos profissionais.	Acolhimento do profissional as famílias e ações que são desenvolvidas: O acolhimento é feito de forma sucinta e as atividades são planejadas de acordo com cada criança. Evidência: Assistência pontual com foco apenas nas necessidades dos filhos.
Desafios enfrentados no convívio com o transtorno do Espectro autista.	Dificuldades no convívio com o Transtorno do Espectro Autista: Observou-se que as dificuldades estão relacionadas à falta de interação social e a mudança constante de comportamento. Evidência: As dificuldades do Transtorno do Espectro Autista trazem uma frustração para as famílias devido à mudança de comportamento da criança, inclusive pelo preconceito da sociedade.

Fonte: Elaboração própria, Vitória, ES, Brasil, 2019.

Evidenciou-se que o conceito do TEA é conhecido pelas famílias de acordo com o que é afirmado em estudos e que o Transtorno traz mudanças na vida, fazendo assim com que as famílias tenham uma dedicação exclusiva aos filhos, abandonando alguns sonhos e expectativas. Essas mudanças acarretam dificuldades em relação à falta de interação social e a mudança constante de comportamento e estas sofrem algumas frustrações por conta do preconceito da sociedade.

Além disso, evidenciou-se que os profissionais realizam acolhimento de forma sucinta e que o principal foco de ações dos profissionais está ligado apenas nas crianças não havendo uma atenção para as famílias de forma mais precisa. As atividades realizadas são de acordo com cada especificidade da criança.

## ■ DISCUSSÃO

Evidenciou-se que a vivência da família frente à situação do Transtorno do Espectro Autista (TEA) perpassa por situações comuns características do transtorno, as quais implicaram em mudanças de vida da família como um todo. Destaca-se, a percepção sobre o transtorno dentro de um conceito preconizado na literatura, a qual se afirma por movimentos repetitivos, dificuldade na socialização, aprendizado e comunicação da criança, tais características fizeram com que a família adaptasse ao modo de viver do filho.

Por outro lado, ao buscarem assistência profissional, foi evidenciado que o acolhimento é feito de forma mais pontual e as atividades são planejadas de acordo com cada criança, parecendo não haver, dessa forma, quase ou nenhuma ação voltada para a família como um todo, e sim, ações pontuais com foco apenas na criança. Nesse viés, se destaca que em todo processo de adaptação à família passa por dificuldades trazendo certa frustração devido à mudança de comportamento da criança, inclusive pelo preconceito da sociedade.

Assim, em relação à percepção da família acerca do Transtorno, tem-se um conceito voltado para mudança de comportamento, comunicação e socialização, indo a encontro com o que discorra Santo e Ivanildo (2011)<sup>11</sup>, o TEA é uma desordem que afeta a capacidade da pessoa de comunicar-se, de estabelecer relacionamentos e responder apropriadamente ao ambiente que a rodeia.

O TEA compromete principalmente o desenvolvimento da criança e é uma síndrome comportamental de várias etiologias. Os prejuízos qualitativos que definem estas condições representam um desvio acentuado em relação ao nível de desenvolvimento ou idade mental do indivíduo. Em geral, as alterações se manifestam nos primeiros anos de vida, variando em grau e intensidade de manifestações<sup>12,13</sup>.

Os indivíduos acometidos com o TEA, também apresentam comprometimentos na comunicação verbal

e não-verbal e o uso repetitivo da palavra. Além disso, apresenta compreensão atrasada da linguagem e uma incapacidade para compreender metáforas. É consenso dos autores na área em afirmar, que os indivíduos com esse transtorno possuem comportamentos e interesses restritos, adotam uma rotina permanente, apresentam restrição numa área de interesse, podem insistir bruscamente em algo e ainda, podem apresentar anormalidades na postura<sup>14</sup>.

De acordo com esses conceitos, a interação familiar é de extrema importância para uma criança diagnosticada com TEA, pois constitui o primeiro contexto relacional de um indivíduo. Por esse motivo, possui importante influência na determinação do comportamento humano e na formação da sua personalidade<sup>15</sup>. Ou seja, as relações pessoais no contexto da infância requerem que a criança seja entendida como sujeito inserido em um ambiente social e familiar, em constante interação com o meio<sup>16</sup>.

Nesse contexto, ao serem abordados sobre como a família hoje vivencia com a criança com TEA, percebeu-se que apesar de uma série de adaptação para o convívio com a criança, essa família vem buscando entender processos e vivenciá-los de forma a trazer melhorias ao desenvolvimento da criança.

Entretanto, a análise dos depoimentos mostra que as mulheres tiveram de abdicar de suas atividades diárias para se dedicar exclusivamente à criança, resultados que confirmam com Santiago (2016)<sup>17</sup> ao relatar que as famílias perdem há pouco sua própria história e passam a viver a história do filho como prioridade. Dessa forma, educar uma criança com TEA é um trabalho árduo, ainda mais pelo fato de muitas vezes as mesmas terem que deixar de lado suas vontades, seus sonhos e planos para dedicar-se integralmente ao filho.

Nesse contexto, os comprometimentos no desenvolvimento que é apresentado pelas crianças podem ter diversas implicações para a dinâmica familiar, como sobrecarga física e mental que acontecem devido às atribuições de vida do cotidiano até a possibilidade de desenvolver a capacidade de adaptação e resiliência. Essas questões podem interferir em aspectos da vida pessoal, familiar, social e laboral<sup>18,19</sup>.

As crianças com TEA enfrentam déficits em relação às tarefas comuns, que é a fase de desenvolvimento, pois as características de uma criança com TEA afeta as condições físicas e mentais, aumentando a demanda de cuidado e a dependência da família. Nessa perspectiva segundo as evidências, a família, vê-se diante do desafio de ajustar seus planos e expectativas futuras às limitações da condição, além da necessidade de adaptar-se à intensa dedicação e à prestação de cuidados das necessidades específicas do filho.

Segundo Fávero e Santos (2005)<sup>20</sup> o abandono do trabalho e algumas dificuldades de prosseguir a carreira profissional em famílias com crianças que possuem o TEA é comum, pois essas famílias precisam atender as necessidades do filho e não tem tempo para desenvolver algo para elas por conta do excesso de cuidados.

Outrossim, é visto que as mulheres são as principais responsáveis por cuidar diretamente da criança com TEA, por esse motivo desenvolvem altos níveis de estresse por conta da sobrecarga de demandas por excesso

de cuidado com os filhos, gerando agravos na saúde física e psicológica. Além disso, a falta de apoio parenteral gera sentimento de insegurança influenciando negativamente as expectativas das mulheres<sup>21</sup>.

Dessa forma, percebe-se no estudo, que existe uma falta de apoio dos familiares para um suporte a família, para auxiliar nos encargos do cuidado do dia a dia com seu filho, para ter alguém há compartilhar os momentos e dificuldades, a terem um lugar para levarem seus filhos para passear, mas que não sofram com olhares diferentes. Assim, seria uma alternativa de mudar esse sofrimento, tornando mais leve a vivência dessa família.

Pelas mudanças de vida que acontecem com a família é importante um convívio entre família e criança para que possa promover melhor desenvolvimento e qualidade de vida, torna-se necessário o apoio de profissionais de saúde ou de áreas afins, para que possa da melhor forma atender as necessidades da criança e suas próprias necessidades.

Nesse cenário, o TEA acarreta mudanças que apontam que todo o cotidiano das famílias fica voltado para a criança. Essa dedicação traz sobrecarga física e emocional, tanto com os cuidados gerais do filho, como também com todas as outras tarefas do dia, como os cuidados com a casa, atenção aos outros integrantes da família e, ainda, o seu emprego. Todos os horários e rotinas são modificados para poder dar o suporte e o cuidado necessário ao TEA. Para a criança as dificuldades nas relações sociais podem ocasionar problemas que refletem no cotidiano da família, já ela que passa a viver em função das suas exigências e permanente dependência<sup>22</sup>.

Os resultados vão ao encontro com o estudo realizado por Zanatta *et al.* (2014)<sup>23</sup>, os quais foram vistos que as famílias sofrem por estar totalmente ligadas aos filhos e que essas precisam de atenção, de serem ouvidas e confortadas, que o olhar não deve ser apenas para a criança com TEA. Por esse motivo é necessário ter um apoio e uma mediação durante essa trajetória, das pessoas mais próximas e principalmente de atendimentos de profissionais para auxiliar essa família na sobrecarga.

Nesse sentido, evidenciou-se neste estudo, que o papel dos profissionais que assistem crianças em associação especializada como a APAE, é importante no enfrentamento dessa nova vida da família, sendo esses profissionais responsáveis pela assistência que gere melhoria no desenvolvimento motor, cognitivo e social dessa criança. Contudo, ao mesmo tempo em que se percebeu esse acolhimento, ações voltadas para atender essas necessidades, pouco se viu estratégias que pudessem atender as necessidades da família quanto pessoas que a partir de então começa a passar por mudanças de vida importantes.

Sendo assim, a integralidade interfamiliar das ações de saúde entra como um fator determinante para a qualidade das relações interpessoais, pois além do que considerar apenas a doença do indivíduo, a integralidade da atenção envolve o olhar para a pessoa de modo a compreender de forma ampliada o seu contexto de vida. Assim, a preocupação vai além do olhar sobre o biológico, assumindo-se o compromisso de atendê-la em suas múltiplas necessidades<sup>16</sup>.



Quando os pais planejam em ter um filho, ou até quando acontece uma gravidez inesperada a família acredita que a criança virá ao mundo saudável e perfeito. Na mente de nenhuma família passa que a mesma nascerá com alguma limitação. Quando essa criança que foi tão esperada começa a ter comportamentos agressivos, demora a falar, movimentos que se repetem, ou dificuldade de socializar, enfrentar essa nova realidade causa frustração aos sonhos que foram idealizados pela família, a cena muda e a realidade é desconhecida, sendo necessária uma nova organização familiar<sup>23</sup>.

De acordo com a análise das entrevistas, os profissionais e família relataram que são realizadas ações com atividades relacionadas às Atividades de Vida Diária (AVD), o que corrobora com Araújo *et al.*, (2018)<sup>24</sup> ao afirmarem que a interação social com crianças, profissionais ou a própria família, pode ser estimulado para que elas se desenvolvam e este envolvimento pode acontecer por meio de atividades e brincadeiras desenvolvidas em conjunto. Tais atividades são capazes de desenvolver na criança possibilidades de mudanças de comportamento relacionadas às (AVD) em que as crianças são incentivadas a alimentar-se e ingerir líquidos, usar o banheiro, fazer higiene das mãos, calçar e amarrar os calçados, colocar suas vestimentas de maneira independente, estimulando dessa forma a autonomia dessa criança.

Nos resultados obtidos, os profissionais relataram que usam como metodologia na APAE o Tratamento em Educação para Autista e Crianças com Deficiências Relacionadas à Comunicação (TEACCH) que segundo Mello (2007)<sup>25</sup> é um dos métodos de ensino mais utilizados no Brasil para atender a criança com TEA. Esse método auxilia nos seguintes aspectos: habilidades de coordenação motora, na classificação, percepção de objetos, introdução de letras e números e símbolos, exercícios de memorização, leitura, escrita e realização de operações matemáticas, enaltecendo as características dos princípios metodológicos dirigidos ao aprendizado do aluno. É uma abordagem que responde as necessidades dos integrantes, utilizando as melhores abordagens e métodos.

Nessa perspectiva é relevante o acolhimento dos profissionais que estão envolvidos com essa família, entretanto, acolher não presume profissional específico, qualquer pessoa consegue realizar, é uma forma de dialogar, escutar e dar resposta que acolhem e ajudem, ouvindo seus pedidos e assumindo no serviço uma postura capaz de acolher e prestar cuidados, orientando o melhor a ser feito com uma relação de confiança<sup>26</sup>.

Diante das dificuldades enfrentadas por estes indivíduos e conseqüentemente as limitações que a doença acarreta para suas famílias, o acompanhamento do profissional da APAE, bem como as atividades comuns da vida diária, coordenação motora são importantes estimulações. Além disso, é preciso ser abrangente no atendimento, não tendo um olhar apenas para a criança com TEA, mas fazer de uma forma que a família, mãe seja incluída, já que são elas que assumem o maior papel. É por meio da construção de vínculo de confiança com esses profissionais que os atendimentos passam a ser mais eficazes e leves<sup>27</sup>.

O desenvolvimento de boas relações entre profissional e paciente reduz a ansiedade e melhora a compreensão. Utilizando os pontos fortes do paciente com TEA ao invés de pontuar suas fraquezas, pode aumentar o controle da situação pelo profissional. Muitos apresentam pouca coordenação motora e podem não ser capazes de executar tarefas básicas realizadas pelos profissionais, mesmo quando dão o melhor de si<sup>28</sup>.

Por fim, observou-se, que existem desafios que precisam ser enfrentados pela família e até mesmo pelos profissionais que direto ou indiretamente interferem no convívio com a criança, dificuldade estas que estão relacionadas à falta de interação social e a mudança constante de comportamento, implicando ainda no preconceito da sociedade para com a criança.

Constata-se, que as dificuldades em lidar com situações que trazem preocupações se constituem mediante a alguns elementos, entre eles estão às várias formas de preconceito que esta criança sofrerá na escola, na rua e inclusive entre os membros da própria família, o processo de aceitação em muitos casos se constitui de forma gradativa, desde a negação do diagnóstico à frustração de ter uma criança com limitações, até chegar à aceitação desse transtorno<sup>29</sup>.

Nesse contexto, o preconceito é definido como um conjunto de crenças, atitudes e comportamentos negativos atribuídos a membros de determinados grupos sociais<sup>30</sup>. Ao falar de TEA, o olhar da sociedade é um fator que influencia a família, lidar com o incômodo das pessoas, discriminações, olhares de forma diferente é apontado como ofensa ao filho e sentido pela mãe como se fosse a ela. É justamente por essa circunstância que se percebe a fragilidade da criança diante da sociedade, e assim as famílias também se sentem fragilizadas<sup>31</sup>.

Tendo em vista os aspectos abordados da criança com TEA, entende-se que existem dificuldades e desafios nas áreas de interação social, comunicação e comportamento se articulam intimamente no desenvolvimento humano. Neste modelo, vê-se a escola como um espaço que favorece essa criança a desenvolver essas áreas, pelo fato de estar com outras crianças e pela importância do profissional que favorecem as habilidades das crianças<sup>32</sup>.

É importante destacar, nesse sentido, o disposto nos artigos 1º e 27º da Lei nº 13.146 de 06 de julho de 2015, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência<sup>33</sup>, sobre o assunto:

Art. 1º. É instituída a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania.

Art. 27. A educação constitui direito da pessoa com deficiência, assegurado sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo de toda a vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível de seus talentos

e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem. Parágrafo único. É dever do Estado, da família, da comunidade escolar e da sociedade assegurar educação de qualidade à pessoa com deficiência, colocando-a a salvo de toda forma de violência, negligência e discriminação.

Com base ao exposto, à existência da referida lei visa à efetividade da educação inclusiva, conforme é possível verificar pela literalidade do art. 28º, inciso XI:

Art. 28. Incumbe ao poder público assegurar, criar, desenvolver, implementar, incentivar, acompanhar e avaliar: (...) XI. “Formação e disponibilização de professores para o atendimento educacional especializado, de tradutores e intérpretes da Libras, de guias intérpretes e de profissionais de apoio”.

Tais profissionais atuam como agentes reguladores garantindo o acesso de pessoas com TEA e outras deficiências à educação, entretanto, não assegura que os educadores saibam auxiliá-los no seu processo educativo. Porém, este fenômeno se depara com a realidade precária do educador na forma de condução do processo educativo, para que o direito a ter educação seja cumprido satisfatoriamente<sup>34</sup>. Ou seja, o educador precisa estar preparado para auxiliar a criança com deficiência, seu principal objetivo é ensiná-lo e estimular a formação de conhecimento, é necessário passar uma confiança para que essa criança se sinta acolhida por este profissional.

Assim, percebe-se que a família de crianças com TEA em decorrência da mudança de vida após nascimento e diagnóstico da criança, passa por dificuldades como o preconceito, agressividade, a falta de adaptação nas escolas e com isso gera uma frustração tanto por parte da família como para a criança. Entretanto, ficou claro que apesar desses desafios apontados, após a adaptação e aceitação da família, enfatiza-se a importância da família para essa criança, assim como a relevância do profissional na estimulação e no acolhimento de ambos.

Vale ressaltar, que se tem a família como instrumento importante para o cuidado com crianças com TEA e, por essa razão, esta deve ser vista de forma integrada e não fragmentada no cuidado, revelando assim a necessidade de promover ações que cuidem do cuidador e não apenas da criança em si, pois, como visto todo processo que vai do nascimento ao diagnóstico e tratamento da criança requer mudanças que podem trazer agravos também à saúde da família.

## ■ CONCLUSÃO

A vivência da família de crianças com Transtorno do Espectro Autista perpassa por fases de aceitação e adaptação e que depende da interação e assistência dos profissionais para que possam, apesar de mudanças de vida, perceberem como importantes na promoção da vida da criança desde o desenvolvimento motor e cognitivo a interação com a sociedade.

## ■ REFERÊNCIAS

1. Organização Mundial de Saúde; CID-11 Classificação Internacional de Doenças [Internet]. [place unknown]; 2018 [cited 2019 Jun 11]. Available from: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/120443468>.
2. Zanolla TA, Fock RA, Perrone E, Garcia AC, Perez ABA, Brunoni D. Causas genéticas, epigênicas e ambientais do transtorno do espectro autista. *Cadernos de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*. 2015;15(2). Available from: [https://www.mackenzie.br/fileadmin/ARQUIVOS/Public/6-pos-graduacao/upm-higienopolis/mestrado-doutorado/disturbios\\_desenvolvimento/2015/cadernos/2/CAUSAS\\_GENE\\_TICAS\\_EPIGENE\\_TICAS\\_E\\_AMBIENTAIS\\_DO\\_TRANSTORNO\\_DO\\_ESPECTRO\\_AUTISTA\\_.pdf](https://www.mackenzie.br/fileadmin/ARQUIVOS/Public/6-pos-graduacao/upm-higienopolis/mestrado-doutorado/disturbios_desenvolvimento/2015/cadernos/2/CAUSAS_GENE_TICAS_EPIGENE_TICAS_E_AMBIENTAIS_DO_TRANSTORNO_DO_ESPECTRO_AUTISTA_.pdf).
3. Brasil. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. Brasília; 2015.
4. Número de pessoas com autismo aumenta em todo o Brasil. *Apae Brasil* [Internet]. Brasília; 2017. Disponível em: <https://apaebrazil.org.br/noticia/numero-de-pessoas-com-autismo-aumenta-em-todo-o-brasil>.
5. Sharma SR, Gonda X, Tarazi FI. Autism spectrum disorder classification, diagnosis and therapy. *Pharmacology & Therapeutics*. 2018; 185: 1-170. DOI: 10.1016 / j.pharmthera.2018.05.007
6. Pinto RNM, Torquato IMB, Collet N, Reichert APDS, Souza Neto VLD, Saraiva AM. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. 2016;37(3). DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>
7. Meimes MA, Saldanha HC, Bosa CA. Adaptação materna ao transtorno do espectro autismo: relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais. *Psico, Porto Alegre*. 2015; 46(4). <https://dx.doi.org/10.15448/1980-8623.2015.4.18480>
8. Brasil. Federação nacional das APAES [Internet]. Brasília, DF; 2017 [cited 2019 Jun 11]. Available from: [http://www.ineedce.com/courseview.aspx?url=2037%2FPDF%2F1103cei\\_aut.pdf&scid=14486](http://www.ineedce.com/courseview.aspx?url=2037%2FPDF%2F1103cei_aut.pdf&scid=14486).
9. Bardin L. Análise de conteúdo. 70. Ed. Lisboa; 1977.

10. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466/12 [Internet]. Brasília, DF; 2012 [cited 2019 Jun 11]. Available from: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/reso466.pdf>.
11. Santos J, Ivanildo F. Educação Especial: Inclusão escolar da criança autista. São Paulo: Editora All Print; 2011.
12. Siluk ACP. Atendimento Educacional Especializado: contribuições para a prática pedagógica. Santa Maria; 2012. 287 p.
13. Dornelles C. Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. 4. ed. Porto Alegre; 2002.
14. Garcia PM, Mosquera CFF. Causas Neurológicas Do Autismo. O Mosaico – Revista de Pesquisa em Artes da Faculdade de Artes do Paraná. 2011; 5. Available from: <http://periodicos.unespar.edu.br/index.php/mosaico/article/viewFile/19/pdf>.
15. Andrade AA, Teodoro MLM. Família e Autismo: Uma Revisão da Literatura. Contextos Clínicos. 2012; 5 (2):133-142. DOI: 10.4013/ctc.2012.52.07
16. Furtado MCDC, Silva LCT, Mello DF, Lima RAG, Petri MD, Rosário MM. A integralidade da assistência à criança na percepção do aluno de graduação em enfermagem. Revista Brasileira de Enfermagem. 2012;65(1): 56-64. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672012000100008>
17. Maia Filho ALM, Amanda LANMN, Nogueira L, Silva KCO, Santiago RF. A importância da família no cuidado da criança autista/the importance of the family in the care of autistic children. Saúde em Foco. 2016;3(1): 66-83. Available from: <http://www4.unifsa.com.br/revista/index.php/saudeemfoco/article/view/719>.
18. Martins T, Ribeiro JP, Garret C. Estudo de validação do Questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. Psicologia, Saúde & Doenças. 2003; 4(1): 131-148. Available from: [https://sigarra.up.pt/fpceup/pt/pub\\_geral.pub\\_view?pi\\_pub\\_base\\_id=83237](https://sigarra.up.pt/fpceup/pt/pub_geral.pub_view?pi_pub_base_id=83237).
19. Ghanizadeh A, Alishahi MJ, Ashkani H. Helping families for caring children with autistic spectrum disorders. Arch Iran Med. 2009;12(5): 478-482. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19722770/>.
20. Fávero M, Santos M. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. Psicologia: reflexão e crítica. 2005; 18(3): 358-369. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-79722005000300010>
21. Schmidt C, Bosa C. Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. Arq. bras. Psicol. 2007; 59(2): 179-191. Available from: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1809-52672007000200008](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672007000200008).
22. Minatel MM, Matsukura TS. Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo. 2014; 25(2): 126-134. DOI: <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v25i2p126-134>
23. Zanatta EA, Menegazzo, E, Guimarães AN, Ferraz L, da Motta, MDGC. Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. Revista Baiana de Enfermagem. 2014;28(3). DOI: <http://dx.doi.org/10.18471/rbe.v28i3.10451>
24. Silva SED, Santos AL, Sousa YM, Cunha NMF, Costa JL, Araújo JS. A família, o cuidar e o desenvolvimento da criança autista. Journal of Health & Biological Science. 2018;6(3): 334-341. DOI: <http://dx.doi.org/10.12662/2317-3076jhbs.v6i2.1782.p334-341.2018>
25. Mello AMSR. Autismo: guia prático. 5. ed. Brasília; 2007.
26. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. Acolhimento nas práticas de produção de saúde [Internet]. Brasília, DF; 2009 [cited 2019 Jun 11]. Available from: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/acolhimento\\_praticas\\_producao\\_saude.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/acolhimento_praticas_producao_saude.pdf)
27. Campos CC, Haddad AS. Transtornos de comportamento e tratamento odontológico. In: Haddad AS. Odontologia para pacientes com necessidades especiais. 2017. p. 229-239.
28. Palma AM, Raposa KA. Building Bridges: Dental Care for Patients with Autism [Internet]. [place unknown]; 2011 [cited 2019 Jun 11]. Available from: [http://www.ineedce.com/coursereview.aspx?url=2037%2FPDF%2F1103cei\\_aut.pdf&scid=14486](http://www.ineedce.com/coursereview.aspx?url=2037%2FPDF%2F1103cei_aut.pdf&scid=14486).
29. Monte LCP, Pinto AA. Família e autismo: Psicodinâmica Familiar diante do Transtorno e Desenvolvimento Global na Infância. Estação Científica, Juiz de Fora. 2015; 14:1-16. Available from: [https://portal.estacio.br/docs%5Crevista\\_estacao\\_cientifica/02-14.pdf](https://portal.estacio.br/docs%5Crevista_estacao_cientifica/02-14.pdf)
30. Silva SG. Preconceito no Brasil Contemporâneo. Psicologia Ciência e Profissão. 2003; 23(2): 2-5. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1414-98932003000200002>
31. Cezar PK, Smeha LN. Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos. Estud psicol. 2016; 33(1):51-60. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-02752016000100006>

32. Lemos ELMD, Salomão NMR, Ramos NCS. A. Inclusão de crianças autistas: um estudo sobre interações sociais no contexto escolar. *Revista Brasileira de Educação Especial*. 2014; 20(1). DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-65382014000100009>
33. Brasil. Lei nº 13.146 de 06 de julho de 2015. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). *Diário Oficial da União*. 6 de jul de 2015.
34. Selau B.; Hammes, L.J. Educação inclusiva e educação para a paz: relações possíveis. São Luiz: EDUFMA; 2009.

## Abstract

**Introduction:** Autistic Spectrum Disorder (ASD) is part of neurodevelopmental disorders, which are behavioral and cognitive. These symptoms appear according to the child's development, however, most of the time, they present themselves before the age of three, and they may evolve to greater intensities or not.

**Objective:** To analyze the experience of families with children with Autistic Spectrum Disorder.

**Methods:** Exploratory study with a qualitative approach carried out at the Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (Association of Parents and Friends of the Exceptional/APAE). 46 families and 10 professionals participated in the study. For the analysis of the results, the technique of content analysis proposed by Bardin was used. The research project for this study was approved by the Ethics Committee for Research with Human Beings under opinion No. 3172.942 on February 27, 2019.

**Results:** It was evident that the family is an important instrument for the care of children with ASD and, for this reason, it should be seen in an integrated and not fragmented way in care, thus revealing the need to promote actions that take care of the caregiver and not just of the child itself, because as seen, every process that goes from birth to diagnosis and treatment of the child requires changes that can also bring harm to the health of the family.

**Conclusion:** The experience of families of children with ASD goes through phases of acceptance and adaptation and depends on the interaction and assistance of professionals so that they can, despite life changes, perceive them as important in promoting the child's life from the motor and cognitive interaction with society.

**Keywords:** autistic spectrum disorder, family, professionals.

©The authors (2021), this article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons license, and indicate if changes were made. The Creative Commons Public Domain Dedication waiver (<http://creativecommons.org/publicdomain/zero/1.0/>) applies to the data made available in this article, unless otherwise stated.