

Convivência familiar de crianças com transtorno do espectro autista percepções e trajetórias

Chaiane Aparecida Belin
Solange Abrocasi

Resumo

O diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA) tem sido cada vez mais frequente no Brasil. Quando precoce, possibilita a estimulação e o início cada vez mais cedo das terapias que contribuem para o desenvolvimento da criança. Os sinais e as peculiaridades do autismo normalmente são percebidos pela família e por pessoas que convivem com a criança. Com base no pressuposto de que o TEA em uma criança interfere na convivência familiar, é fundamental que os profissionais da saúde busquem detectar e compreender as fragilidades deste grupo familiar e os incluam no plano de cuidado. O Objetivo deste estudo foi identificar as percepções e trajetórias da família frente à busca do diagnóstico, bem como reconhecer o impacto deste nas relações familiares. A pesquisa é descritiva e exploratória, de abordagem qualitativa, realizada com mães de crianças com TEA residentes na cidade de Joinville (SC). As entrevistas foram realizadas em locais escolhidos pelas participantes, gravadas e transcritas. Utilizou-se a Análise Temática proposta por Minayo. Os dados foram organizados em três categorias: Trajetória da Vida, Convivência Familiar e Viver Após o Diagnóstico. O período do nascimento até o diagnóstico é demorado e estressante para a família. As mães expressaram emoções e sentimentos tristes ao recordarem à trajetória de vida do filho, demandando da autora a utilização da técnica de escuta qualificada. Durante as consultas de enfermagem e puericultura, a enfermeira pode contribuir significativamente para o diagnóstico do TEA e para a promoção da saúde das crianças e seus familiares.

Palavras-chave: Relações Familiares; Enfermagem; Transtorno do Espectro Autista; Deficiência; Criança.

Introdução

A primeira definição de autismo foi em 1943, pelo médico austríaco Leo Kanner que denominou o transtorno como *distúrbio autístico de contato afetivo*. Em 1944, outro médico austríaco Hans Asperger descreveu os sintomas de forma semelhante, e nomeou como *espectro do autismo*, devido a suas variações (BRASIL, 2014).

O Transtorno do Espectro Autista, popularmente conhecido como autismo, é definido como uma síndrome comportamental do qual pode ter comprometimentos no desenvolvimento psicomotor, dificultando a comunicação (linguagem verbal e não verbal), cognição e interação social (PINTO *et al.*, 2016).

Os sinais do autismo normalmente são percebidos por pessoas que convivem com a criança e notam as peculiaridades em seu desenvolvimento. A família tem papel fundamental na detecção de características relacionadas ao autismo, isso geralmente facilita o diagnóstico precoce possibilitando dar início a terapias que contribuam para o desenvolvimento da criança (EBERT; LORENZINI; SILVA, 2015).

Na maioria das vezes a revelação de uma doença crônica, deficiência ou transtorno de uma criança é um momento delicado e desafiador para a família, pois esta é uma condição que gera ansiedade e estresse para pais. Entretanto, a falta de preparo técnico de alguns profissionais e crenças podem ser fatores que dificultam este diagnóstico (PINTO *et al.*, 2016; SEMENSATO; BOSA, 2014).

De acordo com a definição de Wright, Watson e Bell, a família é um grupo de indivíduos unidos por fortes vínculos emocionais com o senso de pertencer e com a inclinação de participar da vida dos outros (WRIGHT; WATSON; BELL, 1996 apud MARCHETI; MANDETTA, 2016, p. 4). A família é um sistema de saúde para seus membros, tendo papel fundamental na promoção da saúde, prevenção e tratamento de doenças (ELSEN; MARCON; SANTOS, 2002).

De acordo com as definições de família, percebe-se que a situação de doença de um dos integrantes altera a dinâmica entre estes. O diagnóstico de deficiência provoca alterações no cotidiano e nos relacionamentos da família, que tenta compreender o que está acontecendo, buscando preservar os vínculos afetivos e reunindo esforços para adaptação, já que a deficiência exige maior atenção e cuidados da família (MARCHETI; MANDETTA, 2016).

Segundo referências atuais, o diagnóstico de TEA no Brasil tem sido cada vez mais frequente, sendo possível diagnosticar características do autismo em crianças antes dos 18 meses de idade (MELLO *et al.*, 2013).

Desta maneira o presente estudo justifica-se pelo crescente número de diagnósticos de TEA no Brasil, sendo uma temática atual, porém pouco explorada no

âmbito de pesquisas científicas nacionais. Partindo do princípio que a família tem importante papel na detecção dos sinais autismo e busca e pelo diagnóstico, teve-se como objetivo geral identificar as percepções e trajetórias da família frente à busca do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista. Para atingi-lo, buscou-se reconhecer a trajetória familiar até o diagnóstico do TEA, compreender a dinâmica familiar após o diagnóstico da criança com TEA e descrever a percepção da família sobre a criança com TEA.

Caminhos metodológicos

Trata-se de uma pesquisa descritiva exploratória com abordagem qualitativa, desenvolvida no período de agosto a setembro de 2018, como parte do trabalho de Conclusão de Curso de um Curso de Graduação em Enfermagem de uma Faculdade do norte do Estado de Santa Catarina. Para a coleta de dados utilizou-se um formulário com questões abertas e fechadas, que foram gravadas e transcritas posteriormente. As entrevistas foram realizadas em locais escolhidos pelas participantes. A análise temática seguiu a propostas de Minayo (2007), elaborada em três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação. O projeto foi aprovado pelo do Comitê de Ética e Pesquisa sob o parecer 2.774.431.

Resultados e discussão

Caracterização dos participantes

Participaram deste estudo dez mulheres, mães de crianças com TEA. Uma delas também possuía esse diagnóstico. A faixa etária das participantes variou de 20 a 45 anos, nove eram casadas e uma estava em processo de divórcio. Seis completaram o ensino médio, duas estavam cursando e três já haviam concluído o ensino superior e uma com pós-graduação. Oito mantinham atividade remunerada e duas eram do lar.

Dos filhos das participantes da pesquisa, nove são do sexo masculino e um do sexo feminino e estavam com idades entre três e 11 anos. Todos regularmente matriculados em uma instituição de ensino formal, que variou do maternal ao 6º ano. Com relação ao tempo de diagnóstico variou de um a oito anos. A incidência do TEA é maior em pessoas do sexo masculino, na proporção de quatro do sexo masculino para uma do sexo feminino (MAIA FILHO *et. al*, 2016).

Trajetória da vida até o diagnóstico de TEA

Ao relatarem suas histórias, todas as participantes disseram que haviam percebido alterações no comportamento da criança. Dentre outras, destacaram as dificuldades na fala, nas relações sociais e na coordenação motora.

A criança com TEA apresenta algumas dificuldades no desenvolvimento e na realização de tarefas cotidianas, geralmente relacionadas à interação social, ausência de fala ou dificuldades na comunicação verbal e não verbal (gestos e expressões), movimentos repetitivos, imaginação diferenciada de crianças da mesma idade, interesses restritos como, por exemplo, girar objetos como tampas ou rodas. Os graus de severidade do autismo podem variar de leve, moderado e severo (EBERT; LORENZINI; SILVA, 2015).

O diagnóstico precoce é importante para o processo de desenvolvimento e de independência da criança, quanto antes iniciadas as terapias melhor será a resposta. Entretanto, dos relatos foi possível depreender que diante da mínima dúvida, perante um comentário sobre a singularidade do desenvolvimento infantil, todas as mães criaram expectativas de um possível retorno ao processo de amadurecimento da criança, talvez com melhora espontânea do quadro resultando em adiamento da busca por terapias especializadas:

A gente suspeitava, sabe? Só que aquela coisa, tem um mito de muitos professores que falam que cada criança tem o seu tempo, e a gente vai acreditando nisso, cada criança tem seu tempo [...] nosso desespero surgiu a partir da falta da fala, só que se a gente tivesse levado antes ele teria desenvolvido mais, estaria lá na frente (P1).

Diante da desconfiança de um possível diagnóstico de TEA ou da constatação de alguma alteração no comportamento da criança, não raro, a família passa pelo processo de negação que, conforme alguns autores é uma estratégia inconsciente de fuga. Além do que se instala o sentimento de culpa devido ao desconhecimento acerca do transtorno autista. Nas falas relatadas a seguir é possível perceber o sofrimento das participantes que, ao receberem a confirmação do diagnóstico, já se encontravam emocionalmente fragilizadas (PINTO *et al.*, 2016).

Foi um ano do inferno, o que eu chorei... ganhei depressão, insônia. Fui a Apae [...] O que tem de errado? Só falavam que tinha algo de errado [...] essa criança é autista. O mundo acabou! (P4).

Foi muito difícil, me apresentaram o autismo, com uma coisa árdua, como se fosse uma sentença. [...] (P10).

O reconhecimento da sintomatologia manifestada pela criança com autismo é fundamental para o diagnóstico precoce (PINTO, *et al.*, 2016) sendo que a iniciativa e o interesse dos pais e demais familiares que convivem com a criança de conhecer sobre os diversos aspectos do TEA mostra-se um diferencial na precocidade do diagnóstico e o no estímulo da criança.

A conclusão médica do diagnóstico do TEA é um processo cauteloso e lento devido à complexidade de se avaliar o comportamento da criança. Geralmente, o laudo não será dado baseado, exclusivamente, no que é observado durante a consulta com o especialista, ele também depende dos relatos da família e de outros espaços, como a escola em que a criança convive. Esse um período é descrito pelas famílias como de grande sofrimento. Não raro os pais buscam, incessantemente, uma resposta para suas dúvidas, entretanto esta é uma questão que demora a ser respondida.

O diagnóstico de TEA deve ser realizado por uma equipe multidisciplinar após a observação da criança nos diferentes momentos e espaços, bem como por meio de escuta qualificada dos pais e familiares (BRASIL, 2014).

A demora na conclusão do diagnóstico, muitas vezes está associada à falta de comunicação entre os profissionais que acompanham a criança, pela manutenção da centralidade do diagnóstico no médico ou ainda pela falta de capacitação técnica dos diversos profissionais para o reconhecimento e constatação do autismo. O argumento “cada criança tem seu tempo” muitas vezes mascara a falta de conhecimento e capacitação científica para sobre o TEA de alguns profissionais (BRASIL, 2014).

Convivência Familiar com a criança com TEA

As mulheres participantes relataram que em suas experiências familiares percebem que o aprendizado e o desenvolvimento dos filhos com TEA é potencializado pela convivência entre irmãos. Sete participantes têm mais de um filho com idades aproximadas.

Segundo alguns autores, a relação entre irmãos de crianças com autismo está associada à qualidade das relações familiares e não apenas pelo fato de ter ou não um irmão com TEA. Por esse motivo não se percebem grandes dificuldades no estabelecimento do vínculo entre irmãos (ANDRADE; TEODORO, 2012). Entretanto, um fato chama a atenção, nenhuma mulher mencionou ou relatou experiências positivas de convivência e participação dos pais das crianças. Ao contrário, elas relataram dificuldades de aceitação e compreensão destes homens com os filhos.

[...] ele gosta do pai dele, mas gosta de longe... tem medo do pai, porque o pai é muito agressivo nas palavras, no jeito de tratar e eu já tenho mais paciência, então ele prefere mais a mim [...] (P4).

Na convivência após a manifestação do transtorno há necessidade de revisão e readequação dos papéis intrafamiliares. Nesta pesquisa oito mulheres relataram que são as principais responsáveis por levar as crianças às atividades e às terapias. A menor participação paterna nos cuidados gerais com a criança, muitas vezes, justifica-se, devido às suas responsabilidades financeiras e ocupacionais já desempenhadas junto à família, sendo comum a mulher abrir mão de sua vida profissional para se dedicar exclusivamente aos cuidados com o filho que tem TEA, comprovando que sobre as mulheres ainda recaem o papel historicamente construindo de ser cuidadora “por natureza”.

Para Barbosa e Fernandes (2009), o diagnóstico de TEA pode afetar as relações familiares e até mesmo romper vínculos sociais, causando a impressão de a família estar em uma posição inferior na sociedade. Os relatos das participantes demonstram que a família ainda enfrenta algumas barreiras por preconceito ou pela falta de conhecimento, para além do núcleo familiar, das atipias que muitas vezes são manifestas em público e que são características das pessoas que têm o transtorno.

[...] Acho que socialmente, falar que tem autismo, é uma ferramenta muito boa. A maioria das pessoas respeita..., mas tem aqueles que quando tentamos explicar: ‘Meu filho é autista!’ tiram o filho deles de perto do meu filho, achando que pode ser agressivo, bate ou morde... Dizer que seu filho tem autismo, na maioria das vezes ajuda, mas existem pessoas que têm preconceito [...] (P3).

Sobre as terapias destacam a terapia ocupacional (TO), a fonoaudiologia, a psicopedagogia, a psicologia e as atividades como, natação, equoterapia, musicalização, acompanhamento nutricional e terapia comportamental. Quanto aos resultados das terapias frequentadas, são relatadas experiências positivas no desenvolvimento da criança desde o início da atividade.

Vale destacar que as informações sobre as terapias escolhidas pelas famílias, formas de tratamento e possibilidades de inclusão social são pouco pesquisadas, o que dificulta o avanço na atenção especializada para a família e a criança com autismo (EBERT; LORENZINI; SILVA, 2015). Também foi possível constatar que a procura e a manutenção do acompanhamento com especialistas requer investimento financeiro. Ou a família já possui maior poder aquisitivo ou se priva de adquirir bens para pagar as terapias, uma vez que encontraram dificuldade acesso a atividades gratuitas. É preciso destacar que seis das dez famílias utilizam serviços privados para o acompanhamento do desenvolvimento das crianças.

[...] principalmente na questão financeira né, porque, infelizmente, o serviço público não oferece um tratamento especializado, Então precisamos recorrer a atendimento particular, consulta com neuro que a gente considera melhor é particular e essa terapia comportamental que ele faz a gente tem que pagar (P7).

Também no sistema educacional estas mulheres têm encontrado dificuldades para manter os filhos na escola regular. Apesar de a legislação apoiar o direito da criança que tem deficiência, de ter o segundo professor ou mesmo o professor auxiliar em sala, a inclusão escolar de pessoas com autismo é muito difícil. No estado de Santa Catarina o que se tem presenciado é uma peregrinação dos pais entre as escolas e as secretarias da educação para fazer valer este direito. Como características do TEA são muito peculiares, cada pessoa precisa de condições individualizadas de ensino, com diferentes graus de adaptação e apoio (MELLO *et al.*, 2013).

Viver após o diagnóstico de TEA

O impacto inicial é tão intenso que compromete a aceitação da criança entre os demais familiares e na relação conjugal entre os pais, necessitando de tempo para iniciar o processo de enfrentamento da realidade (PINTO *et al.*, 2016).

Quando relatado sobre o primeiro impacto, após o diagnóstico, nas falas das participantes foram expressas as incertezas, o desespero, o sofrimento e o sentimento de luto. Segundo autores, o momento do diagnóstico de autismo pode proporcionar aos pais fases de luto, pela perda do filho perfeito e saudável que foi esperado (PINTO *et al.*, 2016).

[...] Eu nunca imaginei, pra mim eu morri. Naquele momento acabou minha vida (chorou) [...] você sonha com aquela viagem, pensando que seu filho é perfeito, quando descobre que é autista, o mundo acaba. Não tem uma mãe que ache bonito [...]. E quando percebo a discriminação das pessoas com ele, meu mundo acaba de novo [...] três meses de luto durou, eu fiquei três meses eu olhava e não acreditava..." (P4).

Quanto aos planos da família para o futuro da criança, percebeu-se que estes estão diretamente relacionados à percepção que as mães têm de seus filhos, e que o momento em que estão vivenciando o cotidiano é que determinam o esperado e as perspectivas futuras. A maioria das mães ressalta que o desejo principal é que a criança cresça e adquira autonomia para uma vida adulta. E com esse objetivo, buscam as terapias que, acreditam, vão auxiliar neste propósito.

Para estas mulheres, a incerteza de pensar no futuro do filho com TEA também causa medo. Este pode ser justificado pela insegurança que elas têm de que os filhos vão conquistar a autonomia suficiente para viver caso se encontrem diante do desamparo pela morte dos pais.

Considerações finais

Este estudo permitiu conhecer as percepções e trajetórias vivenciadas por famílias antes e após o diagnóstico de filho que tem Transtorno do Espectro Autista. Nos depoimentos das mães foram expressos sentimentos e emoções singulares, recordadas desde o nascimento dos filhos até aquele momento, tornando a entrevista um tempo de escuta qualificada para estas mulheres que se mostraram solitárias nesta jornada com seus filhos.

Os resultados deste estudo mostraram que o processo de diagnóstico do TEA é demorado e estressante para a família, motivo geralmente justificado pela falta de conhecimento e capacitação de profissionais da educação e da saúde que, além de protelarem o início do tratamento, muitas vezes se mostram incapazes de dar suporte emocional às famílias.

Atualmente, o TEA tem ocupado um lugar de destaque nos meios midiáticos. Consideramos que a divulgação, quando feita com responsabilidade e conhecimento científico, contribui positivamente para disseminar o conhecimento possibilitando a diminuição do preconceito. Na elaboração do estudo constatou-se que ainda são necessários investimentos em recursos e pesquisas sobre o autismo. Ficou evidente a falta de políticas públicas e serviços gratuitos para o atendimento especializado a pessoas com TEA e a evidente a invisibilidade da enfermagem como parte do processo de cuidado. Muitas mulheres não compreenderam o interesse de uma graduanda do curso de enfermagem em pesquisar sobre as percepções e trajetórias da família da criança com TEA, elas demonstraram desconhecer o papel da enfermeira na equipe de saúde.

Considera-se que a enfermeira precisa se inserir no processo de cuidado com pessoas que têm TEA e suas famílias. A enfermeira é uma profissional capacitada e respaldada na realização de consultas de enfermagem e de puericultura, acompanhando o desenvolvimento de crianças na atenção primária. Desta forma a enfermeira pode contribuir de forma imprescindível no diagnóstico precoce e na promoção da saúde da criança e da família.

Sugere-se a realização de outros estudos acerca da temática, com o propósito de ampliar o conhecimento e capacitar os profissionais para atender pessoas com TEA. Finalmente é preciso que os governantes, juntamente com os profissionais da saúde elaborem e implantem novos programas e políticas que visem o acesso e o atendimento especializado a pessoas com o transtorno do espectro autista e suas famílias.

Referências

ANDRADE, A. A.; TEODORO, M. L. M. Família e Autismo: Uma Revisão da Literatura. **Contextos Clínicos**, v.2, n.5, p.133-142, 2012. Disponível em: <http://revistas.unisinos.br/index.php/contextosclinicos/article/view/ctc.2012.52.07>. Acesso em: 18 nov. 2018.

BARBOSA, M. R. P.; FERNANDES, F. D. M. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. **Ver. Soc. Bras. Fonoaudiol**, v.3, n.14, p. 482-486, 2009. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-80342009000400009>. Acesso em: 05 out. 2018.

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

EBERT, M., LORENZINI, E.; SILVA, E. F. Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 1, n.36, p. 49-55. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v36n1/pt_1983-1447-rgenf-36-01-00049.pdf. 2015. Acesso em: 05 mar. 2018.

ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. **O Viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem. 2002.

MAIA FILHO, A. L. M.; NOGUEIRA, L. A. N. M.; SILVA, K. C.O; SANTIAGO, R. F. A importância da família no cuidado da criança autista. **Rev. Saúde em Foco**, v. 3, n.1, p.66-83. Disponível em: <http://www4.fsnet.com.br/revista/index.php/saudeemfoco/article/view/719>. 2016. Acesso em: 18 nov. 2018.

MARCHETI, M. A. Hipóteses de sofrimento da Família da Criança com Deficiência. *In.*: MARCHETI, M. A.; MANDETTA, M. A. **Criança e Adolescente com Deficiência**: programa de intervenção de enfermagem com a família. Goiânia: AB editora. 2016.

MELLO, A. M., HO, H. DIAS, I.; ANDRADE, M. **Retratos do Autismo no Brasil**. AMA. São Paulo, 2013. Disponível em: <https://www.autismo.org.br/site/images/Downloads/RetratoDoAutismo-20131001.pdf>. Acesso em: 30 mar. 2018.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 10. ed. São Paulo: Hucitec, 2007.

PINTO, R. N. M., TORQUATO, I. M. B., COLLETE, N., REICHERT, A.P.S., SOUZA NETO, V. L.; SARAIVA, A. M. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 37, n.3, p.22-30, 2016.

SEMENSATO, M. R.; BOSA, C. A. Crenças parentais sobre o autismo e sua evolução no processo de comunicação diagnóstica. **Pensando Famílias**, v.18, n.2, p.93-107, 2014.

Sobre as autoras

Chaiane Aparecida Belin. Enfermeira egressa do Curso de Graduação em Enfermagem da Faculdade Ielusc. E-mail: chaianebelin@gmail.com.

Solange Abrocesi. Enfermeira, mestre e doutora em saúde pública pela Faculdade de Saúde Pública da USP. Professora titular do curso de graduação em Enfermagem da Faculdade Ielusc. Coordenadora do CEP e da pós-graduação da Faculdade Ielusc. E-mail: solange.abrocesi@ielusc.br.