

COTIDIANO DE FAMÍLIAS QUE CONVIVEM COM O AUTISMO INFANTIL

FAMILIES THAT LIVE WITH CHILD AUTISM ON A DAILY BASIS

COTIDIANO DE LAS FAMILIAS QUE CONVIVEN CON EL AUTISMO INFANTIL

Elisangela Argenta Zanatta¹
Ediane Menegazzo²
Andréa Noeremberg Guimarães³
Lucineia Ferraz⁴
Maria da Graça Corso da Motta⁵

Pesquisa qualitativa, realizada em 2012, com o objetivo de conhecer o cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. Foram entrevistados seis familiares que conviviam com crianças autistas de um município do Oeste catarinense. As informações foram coletadas por meio de entrevista semiestruturada e interpretadas seguindo a análise de conteúdo. Os resultados mostraram que conviver com o autismo é, para a família, uma tarefa árdua, difícil, cansativa e, por vezes, dolorosa. Também revelaram as dificuldades e o longo caminho percorrido pelos pais para chegar ao diagnóstico; trouxeram à tona o isolamento social que ocorre nas famílias, a sobrecarga materna física, psíquica e emocional. Concluiu-se que há necessidade de fortalecer as redes sociais de apoio aos familiares e às crianças, visando oferecer-lhes suporte técnico e emocional para vencer, a cada dia, os desafios impostos pelo autismo.

PALAVRAS-CHAVE: Família. Enfermagem. Transtorno autístico.

A qualitative research conducted in 2012 to discover the everyday life of families living with childhood autism. Six families with autistic children were interviewed in a western municipality of Santa Catarina. Information was gathered through semi-structured interviews which were interpreted through content analysis. Results show that dealing with autism is a hard, tough, exhausting and, sometimes, painful task for the family. They also revealed difficulties and the long path of parents to get a diagnosis; bringing to light the social isolation that affect these families, as well as the physical, psychic and emotional maternal overburden. It is concluded that there is a need to strengthen the social networks of support to the families and children, with the objective of providing technical and emotional support to overcome the daily challenges brought by autism.

KEY WORDS: Family Nursing. Autistic Disorder

Investigación cualitativa, realizada en 2012 con el objetivo de conocer la vida cotidiana de familias que conviven con autismo infantil. Se entrevistó seis familias que conviven con niños autistas en un municipio del Oeste Catarinense. La información fue recolectada por medio de entrevistas semi-estructuradas e interpretada siguiendo el análisis

¹ Enfermeira. Doutora em enfermagem. Professora adjunta no Departamento de Enfermagem da Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC). elisangela.zanatta@udesc.br

² Enfermeira. Professora Colaboradora do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Santa Catarina (IFSC). edianemenegazzo@gmail.com

³ Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Doutoranda em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Professora assistente do Departamento de Enfermagem da UDESC. andrea.guimaraes@udesc.br

⁴ Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Professora Assistente do Departamento de Enfermagem da UDESC. ferraz.breier@gmail.com

⁵ Doutora em Enfermagem. Professora Associada na UFRGS. mottinha@enf.ufrgs.br

de contenido. Los resultados apuntan que convivir con el autismo es una tarea ardua para la familia, difícil, cansadora y a veces dolorosa. También revelan las dificultades y el largo camino recorrido por los padres para llegar al diagnóstico y se menciona el aislamiento social que ocurre en las familias, la sobrecarga materna física, psíquica y emocional. Se concluyó que es necesario fortalecer las redes sociales de apoyo a los familiares y a los niños buscando ofrecerles soporte técnico y emocional para vencer cada día los desafíos impuestos por el autismo.

PALABRAS-CLAVE: Familia. Enfermería. Trastorno Autístico.

INTRODUÇÃO

O termo autismo foi utilizado pela primeira vez em 1906, pelo psiquiatra Plouller, para descrever comportamentos diferenciados de onze crianças: falta de contato emocional com outros indivíduos, ausência de fala ou formas atípicas de comunicação, fascinação por alguns objetos e destreza no seu manuseio, comportamento ansioso e possessivo, desejo de manter rotinas, evidências de inteligência, habilidades com jogos de encaixe e montagem e, especialmente, o sinal clínico de isolamento. Em 1943, Leo Kanner reformulou o termo, passando a chamá-lo de distúrbio autístico do contato afetivo, delineando uma síndrome com o mesmo sinal clínico de isolamento observado num grupo de crianças (BRASIL, 2013).

Atualmente, o autismo infantil é considerado um transtorno global do desenvolvimento, manifestado antes dos três anos de idade e caracterizado pelo comprometimento de três áreas: a comunicação, a interação social e a presença de comportamento, interesses e atividades estereotipados e repetitivos (CARNIEL; SALDANHA; FENSTERSEIFER, 2010).

A detecção baseia-se na observação clínica de comportamentos característicos manifestados pela criança como pouco contato visual, dificuldade para dirigir expressões faciais a outras pessoas e utilização limitada de gestos para comunicar-se. A capacidade que têm para relacionar-se com os pais ou com seus pares é restrita. Falta-lhes contato emocional com outros indivíduos, têm preferência por figuras ou objetos. Carecem de entusiasmo espontâneo, têm dificuldade de engajar-se em brincadeiras ou inventar histórias com brinquedos. A linguagem

é imatura ou desviante, com ecolalia, inversões de pronomes, repetições monótonas de sons ou expressões verbais. Apresentam padrões de comportamentos motores estereotipados, como agitar ou torcer as mãos, girar ou balançar o corpo ou levantar e abaixar a cabeça. Também têm comportamento ansioso e possessivo, pavor de mudança, imperfeição e desejo de manutenção de uniformidade (VIDEBECK, 2012).

O tratamento do autismo exige suporte multidisciplinar e multiprofissional, para que os melhores resultados possam ser alcançados. Na psicofarmacoterapia, as ações concentram-se na redução dos sintomas-alvo representados por agressividade, agitação e irritabilidade e podem tornar-se um empecilho para programas de estimulação educacional (ASSUMPÇÃO; PIMENTEL, 2000).

Os demais tratamentos com profissionais da saúde são utilizados com o intuito de estimular e auxiliar a criança a interessar-se pelo mundo real e pelas relações que os cercam, bem como auxiliar no desenvolvimento da comunicação, interação com outros indivíduos, rompimento de rotinas e estimulação do sistema sensorio-motor. Sendo assim, tanto o diagnóstico quanto o tratamento do autismo devem acontecer de forma intersetorial e interdisciplinar, pois se trata de uma síndrome que atinge diversos componentes do desenvolvimento humano. Nesse contexto, a família desempenha papel importante como parte ativa em todas as terapias empregadas na criança autista, pois cada avanço alcançado reflete significativamente na harmonia e na qualidade de vida de toda a família (ROTTA; OHLWEILER; RIESGO, 2006).

Na atualidade, é reduzido o número de pesquisas e, conseqüentemente, de publicações sobre o autismo, principalmente, no que diz respeito ao impacto e a uma possível desestruturação que esse transtorno provoca nas famílias das crianças afetadas, situação que dificulta a atuação dos profissionais de enfermagem e saúde que buscam por embasamentos teóricos que possam auxiliar no cuidado à criança e à família (GARCIA; LAMPREIA, 2011).

Sendo assim, conhecer o cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil proporciona ao enfermeiro subsídios para planejar o cuidado voltado às necessidades da criança e da família considerando suas realidades. Salienta-se ainda que o cuidado somente será efetivo e congruente com as necessidades a partir do momento em que o enfermeiro tiver embasamento teórico que lhe proporcione segurança para propor ações junto a essas famílias (CARNIEL; SALDANHA; FENSTERSEIFER, 2010).

Diante do cenário da criança autista, cabe ao profissional de enfermagem estar atento às reações da criança ao tentar se relacionar com outros indivíduos. É papel da enfermagem oferecer a maior quantidade de informações aos pais das crianças autistas e avaliar seu grau de compreensão. No entanto, ressalta-se que o profissional de enfermagem só poderá produzir uma boa orientação a partir do momento em que se sinta capacitado para isto. Por isso, é de suma importância que os enfermeiros busquem conhecimento e experiência acerca do autismo (CARNIEL; SALDANHA; FENSTERSEIFER, 2010).

Diante do exposto, a realização desta pesquisa justifica-se pela relevância de ampliar saberes para a qualificação do cuidado de enfermagem às crianças com autismo e suas famílias. Teve-se como objetivo conhecer o cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil.

MÉTODOS

Pesquisa qualitativa, descritivo-exploratória, realizada em 2012, com seis mães que convivem com crianças autistas e enquadraram-se no seguinte critério de inclusão: ser familiar (pai, mãe

ou cuidador legal) de criança autista vinculada à Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de um município localizado no Oeste catarinense. Para a captação dos participantes da pesquisa foram realizadas várias ações. A primeira foi uma reunião com familiares das crianças autistas que frequentavam a APAE, com a finalidade de apresentar-lhes os objetivos da pesquisa e convidá-los a participar. Essa reunião ocorreu após as devidas aprovações do projeto pelas entidades envolvidas e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC). Compareceram a essa reunião 18 familiares das crianças com diagnóstico de autismo que frequentavam a APAE. Novos contatos pessoais foram realizados mediante visitas domiciliares e ligações telefônicas com os familiares. Nesse processo, seis mães aceitaram participar da pesquisa.

As informações foram coletadas por meio de entrevista semiestruturada, contendo questões de identificação e perguntas abertas sobre a experiência de conviver com uma criança autista. As entrevistas foram agendadas previamente com as participantes, realizadas em uma sala privada da APAE e tiveram duração de 18 a 40 minutos. Todo o conteúdo das entrevistas foi gravado em gravador digital, transcrito na íntegra e interpretado seguindo as etapas da análise de conteúdo proposta por Minayo (2010): pré-análise; exploração do material e tratamento dos resultados/interferência/interpretação.

Na pré-análise foram realizadas leituras e releituras do material e a organização inicial dos relatos, objetivando ter uma visão geral do que foi dito pelos participantes e perceber as particularidades. A exploração do material permitiu apreender a relevância entre as falas de cada familiar, classificar as ideias centrais e organizá-las em categorias. A etapa de tratamento dos resultados/interferência/interpretação consistiu na elaboração de uma síntese interpretativa das duas categorias que emergiram – Famílias convivendo com a criança autista e Descoberta do diagnóstico e atuação da enfermagem –, permitindo o diálogo entre os temas, os objetivos e a fundamentação teórica.

Os aspectos éticos foram respaldados pela Resolução n. 466/2012 (BRASIL, 2012) sobre a pesquisa envolvendo seres humanos e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UDESC, sob CAAE n. 03871812.5.0000.0118, em 2 de julho de 2012. As participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e foram informadas de que seu anonimato seria mantido, pois seriam identificadas pela letra M

(mãe), seguido por um número de acordo com a ordem da sua entrevista.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

No Quadro 1, apresenta-se breve caracterização das famílias das crianças com transtorno autístico, cuja mãe participou das entrevistas.

Quadro 1 – Caracterização das participantes da pesquisa – Chapecó (SC) – 2012

Família	Idade da mãe no nascimento do filho com autismo	Número de filhos	Outros familiares com autismo	Renda familiar	Situação conjugal	Com quem mora a criança com autismo
Mãe 1	41	2	Não	4 ou mais salários mínimos	Casada	Pai, mãe e irmã
Mãe 2	20	2	Não	2 a 3 salários mínimos	Solteira	Mãe e irmão
Mãe 3	41	2	Não	2 a 3 salários mínimos	Separada	Mãe
Mãe 4	18	4	Sim (primos)	2 a 3 salários mínimos	Casada	Pai, mãe e três irmãos
Mãe 5	20	1 (atualmente grávida)	Não	1 salário mínimo	Separada	Mãe, tio (irmão da mãe), tia e prima
Mãe 6	17	3	Não	2 a 3 salários mínimos	Casada	Pai, mãe e 2 irmãos

Fonte: Elaboração própria.

As falas das participantes da pesquisa possibilitaram a elaboração de duas categorias descritas na sequência.

Famílias convivendo com a criança autista

A chegada de um novo membro na família é permeada por anseios e expectativas dos pais que sonham com uma criança perfeita e saudável, pois depositam nos filhos a possibilidade da realização dos seus sonhos e ideais. Quando a família toma conhecimento de que a criança idealizada possui autismo, os sonhos e as expectativas criados podem tornar-se frágeis; os pais tomam ciência de que o filho poderá não

corresponder às expectativas criadas em torno dele e sabem que, a partir daquele momento, a dinâmica de suas vidas será modificada (SMEHA; CEZAR, 2011).

Quando questionado às mães sobre como era conviver com a criança autista, algumas expressaram dificuldades vivenciadas no cotidiano.

“Não é muito fácil, porque especial, o nome já diz é especial, o autista fica sempre repetindo [...] ele ri, ri o tempo todo, eu acho que ele quer que preste atenção, e daí quando ele ri alto dá aqueles gritos para irritar mesmo. Não é fácil; você tem que auxiliar bastante ele nas atividades.” (M1).

“No começo foi difícil lidar com a situação. Saber o que tem de fazer, não é fácil, mas agora, com o tempo, a gente acostumou [...] tem dias que ela [a criança] está nervosa; daí eu já sei que esse é o dia que tem que deixar ela mais quieta. Tem dias que ela está nervosa, porque quer atenção, companhia. Tem dias que você chega perto, ela grita e já fica nervosa; daí tem que deixar ela mais sozinha.” (M5).

Para a família, deparar-se com as limitações da criança autista, por menor que seja, significa um encontro com o desconhecido. Enfrentar esta nova e inesperada realidade causa sofrimento, confusão, frustração e medo. Ser pai e mãe neste momento significa embarcar em uma experiência complexa, repleta de dificuldades e extremas responsabilidades, pois a criança pode ser parcial ou totalmente dependente dos pais (BUSCAGLIA, 2006).

O cuidado com a criança autista requer dos pais um dinamismo diário, pois o autista não apresenta o mesmo comportamento todos os dias, embora os sintomas sejam sempre os mesmos: isolamento social, rotinas e comportamentos repetitivos, risos inapropriados, retardo ou dificuldade na comunicação, ecolalia, fixação por girar objetos. Eles não respondem aos métodos normais de aprendizagem, não mantêm contato visual, possuem resistência ao contato físico, são autoagressivos. Entretanto, o que muda é a forma com que a criança manifesta o seu comportamento, que se modifica diariamente. Isto exige da família, a cada momento, a descoberta de novas formas de atuar frente ao transtorno autístico (VIDEBECK, 2012).

A dependência da criança autista leva os pais, em um primeiro momento, à negação, mas quando, de fato, a confirmação do diagnóstico concretiza-se, surgem sentimentos de dor, angústia e sofrimento, por entenderem que esta síndrome tirou do filho a possibilidade de desenvolver-se como qualquer criança. Os pais também sofrem por não conseguir visualizar o filho conquistando o mundo, como pode ser evidenciado na seguinte fala:

“No começo, teve um momento que a gente não queria aceitar, não queria aceitar que ele ia depender da gente pra sempre, porque, hoje em dia, você cria um filho para vida e não para saber que ele vai ficar o tempo todo do teu lado, que você vai ter de fazer tudo, o tempo todo, por ele, desde levar no banheiro a dar comida. Isso me faz sofrer muito até hoje [choro] é muito difícil [...] o que dói é você não poder ver ele fazer as coisas que os outros fazem; isso é o que mais machuca. A gente sofre porque sabe que ele não vai ganhar o mundo; vai sempre depender de nós.” (M4).

Nunes e Santos (2010) dizem que o autismo, quando se manifesta, afeta toda a família, pois o processo de enfrentamento desencadeia mudanças em toda a dinâmica familiar, em especial na relação mãe e filho. As mães de crianças autistas, diante da situação de vulnerabilidade e de dependência do filho, passam a dedicar-se integralmente a eles, acumulando muitas responsabilidades, como os cuidados com a casa, com a família e ainda com o filho autista, o que acarreta grande sobrecarga emocional e física.

No relato das mães entrevistadas, foi possível constatar que os cuidados com a criança é a prioridade de suas vidas. Suas rotinas diárias consistem em dedicar-se quase que integralmente aos filhos autistas. Salienta-se que, no momento das entrevistas, somente uma mãe trabalhava fora de casa. As demais declararam que se dedicavam integralmente aos filhos. As falas demonstram que a rotina de cuidados é árdua, difícil e cansativa pelo esforço físico e pelo desgaste emocional de não visualizar avanços na criança: “Se eu fosse fazer alguma coisa a mais para o meu filho do que eu estou fazendo [pausa], não dava [pausa]; não tenho mais força, não tenho mais coragem. Eu cheguei no meu limite.” (M3). “Ele [referindo-se ao filho] não caminha e não saiu das fraldas, não se alimenta sozinho. Ele não faz nada sozinho; ele é totalmente dependente de mim [...] A única cuidadora dele sou eu. Tem dias que eu me sinto bem cansada.” (M2).

Além das dificuldades apresentadas, os cuidados com a criança autista e seus comportamentos geram um problema de cunho maior para as famílias – o isolamento social –, pois, em uma tentativa de poupar os filhos dos olhares discriminatórios ou mesmo da falta da compreensão por parte das outras pessoas, acabam por restringir-se a ficar em casa.

“[...] várias e várias vezes, quando a gente saía, falavam: isso daí é falta de laço, é falta de limite sabe? A gente sofria e sofre muito com isso.” (M1).

“Pelo cuidado com ele, nós nos limitamos a ficar mais em casa, também para não expor ele, porque tem todo o constrangimento na casa de outras pessoas. Então, a gente acabou ficando mais na nossa. Não saímos muito, não vamos muito a outros lugares.” (M4).

“Eu parei de sair de casa por que ela se agita e fica nervosa e os outros não entendem. Eu parei de ir na igreja por causa disso. Não tem como sair com ela. Por exemplo, tem uma festinha, tu vai com ela, e ela passa o tempo todo comendo pelo nervosismo. Em casa eu controlo mais, eu tiro e pronto. Se ela quiser chorar, chora; está em casa. Se não é em casa, não dá, porque os outros não entendem que a gente precisa fazer assim.” (M5).

Por meio das falas é possível perceber que o isolamento social ocorre, principalmente, pelo sofrimento das mães em perceber as pessoas olhando de forma diferente para seus filhos, muitas vezes julgando, sem ter conhecimento do que se passa, talvez pelo pouco entendimento que possuem sobre o transtorno autístico.

As falas também revelam sentimentos de tristeza gerados pela dificuldade que o autista tem de manifestar seus sentimentos de amor e afeto pelos pais. O isolamento social e a dificuldade de construir ou mesmo demonstrar relações de carinho e afeto é uma das características marcantes do autismo. A criança apresenta dificuldade de olhar nos olhos, evita contato físico, como

abraços ou carinho, não gosta de interagir com outras pessoas, muitas vezes nem mesmo com aquelas que são do seu círculo de relações diárias, como pais, mães ou irmãos. Embora os pais saibam que o filho reage desta forma, a frustração de dedicar-se quase que exclusivamente ao filho e não receber de volta a afetividade e o carinho esperado causa-lhes um sentimento de dor e frustração. “No começo era mais difícil, porque ela não tinha muito afeto pela gente, mas agora já aprendi a lidar com isso [...] Eu fui aprendendo aos poucos a lidar com ela.” (M5). “Quando a gente começou a perceber que ele tinha problema de não te olhar, de não falar, de não te responder, a gente sofreu com isso [...]” (M4)

Observa-se que o convívio com a criança com distúrbio autístico coloca a família diante de um aprendizado diário que a 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.

Outra questão a ser discutida está relacionada ao diagnóstico do autismo. Nesse momento, surgem também pais e mães especiais, que renunciam às suas próprias vidas em prol de seus filhos. Mesmo vivendo em um mar de incertezas sobre o futuro e sobre como será a vida deles, nasce neste momento um amor incondicional, capaz de enfrentar todo e qualquer obstáculo que a vida ainda possa impor. “O meu filho é muito amado. Eu acho que ele é mais amado do que se ele fosse ‘normal’. Porque eu tenho três filhos, eu amo todos eles, mas ele, eu sei que precisa mais de mim [...]” (M1). “Tudo a gente supera com amor. Se você tiver amor pelo filho, se tem carinho pelo filho, para tudo se dá um jeito [...]” (M5).

O amor maior, talvez gerado pelo sentimento de que a criança autista precisa de mais cuidados e em tempo integral, aliado à complexidade de cuidar dela, faz com que, involuntariamente, as famílias, em especial as mães, desenvolvam, em relação aos seus filhos, esperanças sustentadas pelas crenças religiosas. Elas elaboram e nutrem o pensamento de que foram escolhidas, predestinadas e designadas por Deus para cuidar dessa criança (NUNES; SANTOS, 2010).

Acreditar neste ser superior torna o convívio e as dificuldades de conviver com a criança mais amenos. As mães encontram, na religiosidade, um apoio, que lhes dá conforto, minimiza suas angústias, facilita a sua adaptação à vida ao lado do filho autista. “Eu não sou infeliz com ele. Ele é o que Deus me deu e é porque ele sabe que eu tenho força, que eu tenho fé, e eu não acho assim que seja uma cruz.” (M1). “Eu não sei onde eu encontro essa coragem, essa força. Acho que é Deus que me dá força pra continuar e continuar feliz [...]” (M3).

Para conseguir encarar as situações impostas pelo transtorno autístico e cuidar da criança com esse diagnóstico, a família precisa, além de acreditar na sua capacidade e de ter fé, do suporte de outras pessoas; precisa ter uma rede social de apoio. Esta consiste no conjunto de relações interpessoais que o indivíduo percebe como significativas, podendo ser composta por amigos, familiares, colegas de trabalho ou estudo, pessoas da comunidade e profissionais de saúde. Por meio dela é possível receber suporte social, emocional, cognitivo e até financeiro (BRUSAMARELLO et al., 2011; SLUZKI, 1997).

As redes sociais de apoio favorecem o desenvolvimento humano e preenchem as necessidades que a pessoa tem de relacionar-se com o outro. Além disso, proporcionam conforto de pertencer a um grupo, de ser amado, condições importantes para a manutenção da autoestima (BRUSAMARELLO et al., 2011).

Em relação ao autismo e ao impacto que ele gera nas famílias, as redes sociais de apoio podem colaborar, ao fornecer informações e auxílio diante das adversidades sentidas pelas famílias em decorrência da condição limitante de seus filhos. Nesta pesquisa, a rede social de apoio evidenciada nas entrevistas foi o grupo de vivências dos pais das crianças autistas da APAE, grupo que propicia às mães e pais dividir suas experiências e perceber que compartilham dos mesmos problemas. Permite ainda que eles verbalizem seus anseios, sentimentos, angústias, frustrações e medos em relação aos seus filhos e recebam o devido apoio dos profissionais que lá trabalham. Isso faz com que se sintam mais

seguros, motivados para criar seus filhos autistas da melhor maneira possível. Este serviço, para alguns pais, é o único espaço que possuem para falar de suas experiências enquanto pais de crianças autistas, pois é muito difícil dividir esses sentimentos com outros familiares ou amigos. Nota-se isto nas falas a seguir:

“Lá na APAE, no grupo [...] os problemas de casa a gente leva para lá e se envolve e procura os médicos, a assistente social, o psicólogo de lá para conversar, quando a gente não tem mais assim para onde correr. A gente acaba levando tudo para lá. São as únicas pessoas com quem eu divido meus problemas. Lá é o único lugar que eu consigo falar sobre isso. E, para mim, isso me ajuda bastante, me alivia bastante.” (M4).

“Eu acho legal, porque cada um conta sua experiência né? Engraçado que, assim, quando aqueles que contavam, assim, dos mais pequenos, como que eram, os outros que já tem as crianças maiores começavam a dar risada, porque, assim, eles já viveram isso né? Que eles já passaram por isso. Para mim, isso era importante [...]” (M6).

Pesquisas realizadas por Borba et al., (2011) e Borba, Schwartz, Kantorski (2008) constataram que famílias que convivem com o transtorno mental apresentam uma realidade permeada por sofrimento, frustrações, sentimentos de desespero, ansiedade e preocupação, implicando em conflitos e tensões. Dessa forma, reconhece-se a necessidade que as famílias têm de contar com um suporte social, organizado e preparado para atender suas demandas, de receber orientação, de falar, compartilhar suas experiências, de ter alguém para escutar as angústias e as vitórias que conquistaram no tratamento, no relacionamento com o familiar com o transtorno e nas descobertas de estratégias de enfrentamento.

A inclusão da família em grupos de familiares, nos quais são discutidos os fatores complexos relacionados a esta situação também é importante para mostrar-lhes que não estão sozinhos

na tarefa de cuidar e que as dificuldades enfrentadas também são pertinentes às demais famílias que experienciam conviver com o tratamento psíquico (BORBA, SCHWARTZ, KANTORSKI, 2008).

Refletir, analisar e tentar mensurar os sentimentos, dificuldades e emoções que emergem no contexto familiar a partir do momento em que a criança autista passa a fazer parte dele constituem-se em uma tarefa complexa e singular, pois cada família se apropria deste fato de maneira diferente. Desse modo, é importante que profissionais de enfermagem identifiquem, compreendam os pontos falhos, mais difíceis, e auxiliem no processo de entendimento, aceitação e reinserção da criança e de sua família no contexto social.

Descoberta do diagnóstico e atuação da enfermagem

O autismo não possuiu nenhum marcador biológico específico, por isso seu diagnóstico é realizado por meio de exame clínico, apoiado na observação direta da criança, entrevista com os pais ou responsáveis por ela. A idade média de detecção do autismo ocorre por volta dos três anos, porém sabe-se que já pode ser detectado com exatidão a partir dos 18 meses de idade (ASSUMPCÃO, PIMENTEL, 2000).

O papel dos pais no diagnóstico do autismo é crucial, uma vez que são eles os primeiros a perceberem que as suas crianças apresentam comportamentos diferenciados, que fogem do padrão de normalidade. As falas a seguir corroboram tais considerações: “Ele se isolou. Ao invés de brincar com os coleguinhas, começou a se autoagredir, agredir os outros e sempre repetia a última palavra [...] daí que a gente viu que não estava normal [...]” (M1). “Ele não olhava pra gente. A gente dava as coisas para ele, ele não pegava [...] ele gritava, eu saía com ele, não me dava sossego, não podia ficar ali naquele lugar. Chegava uma visita na minha casa, ele não deixava conversar com a visita [...]” (M2).

O convívio diário com a criança permite aos pais identificar comportamentos diferentes

de outras crianças que eles conhecem. Embora não saibam do que se trata, eles estão cientes de que algo não está dentro dos padrões de normalidade, especialmente quando esse comportamento diferente acontece após um período de normalidade.

Entretanto, no momento em que os pais percebem que algo está errado, a família começa um movimento de peregrinação por consultórios, hospitais e profissionais de saúde, em busca de respostas que os ajudem a compreender o que se passa com seus filhos. Frente a esta situação surgem os sentimentos de angústia e impotência em relação a seus filhos, por não saber exatamente o que está acontecendo e nem como ajudá-los. A precariedade dos serviços de saúde, bem como o pouco preparo dos profissionais de saúde em reconhecer precocemente o autismo, reforça esses sentimentos e acarreta a demora e a indefinição do diagnóstico (NUNES, SANTOS, 2010). Esse aspecto pode ser observado nas falas a seguir:

“Eu queria um diagnóstico. Eu queria, pelo menos, saber o que era, se um diz uma coisa outro diz outra, e daí você fica desesperada [...] passei nas mãos de todos os médicos. Um dizia que era problemas dos nervos; outro dizia que era problema mental [...] Até que ele já estava com seis para sete anos, quando uma médica falou que era autismo.” (M1).

“Os pediatras, os neurologistas e todos os outros que eu levei, que eu perdi as contas, eles tinham só suspeita, mas ao certo ninguém sabia o que era, nada confirmado. Agora que eles confirmaram que é autismo. Agora, ela está com quase sete anos. Nós ficamos seis anos sem saber o que era que ela tinha [...]” (M5).

Estudo realizado em um Centro de Atenção Psicossocial Infantil analisou prontuários de 14 crianças diagnosticadas com autismo e observou, em 78,6% dos casos, que os pais já haviam percebido algo de errado com seus filhos antes do diagnóstico formal de um profissional ou

instituição de saúde. Sinais tinham sido notados em 36,4% dos casos, quando a criança tinha um ano ou menos; em 27,3%, aos dois anos; e em 18,2%, aos três anos. Todavia, mesmo com a percepção parental precoce, o diagnóstico formal e o início de um tratamento não aconteceram de imediato. Apesar de existirem métodos para a detecção precoce do autismo, que possibilitam a identificação de traços desse transtorno em bebês a partir dos três meses de idade, os dados obtidos no estudo revelaram que o diagnóstico formal deu-se aos dois anos em 21,4% dos casos; aos três anos, em 14,3%; aos quatro anos, em 28,6%; aos cinco anos, em 18,6%; e aos seis anos, em 7,1% dos casos (VISANI; RABELLO, 2012).

Acredita-se que a dificuldade para obter-se um diagnóstico preciso pode causar uma desestruturação familiar, gerada pelo desgaste de longas buscas sem respostas, pela ansiedade em saber o que a criança tem para então ser iniciado o tratamento e também pelo sentimento de impotência por não saber o que fazer e por não estar fazendo nada para melhorar o quadro da criança.

Quando, de fato, o diagnóstico do autismo concretiza-se, emerge na família o sentimento de alívio pela descoberta da doença, porém surgem muitas dúvidas acerca da doença e das perspectivas futuras para seus filhos. Para muitos pais é a primeira vez que ouvem falar a respeito do autismo e não têm a menor ideia de como proceder. “Pelo menos se te diz é autista, você sabe o que é, e daí podemos tratar. Depois que me disseram o que era, eu fiquei mais tranquila [...]” (M1). “Quando chegaram ao diagnóstico dele, a gente nem sabia o que era esse tal de autismo. Nós ficamos tão perdidos, ninguém nos explicou nada. Com o tempo, que a gente foi começando a conhecer o nosso filho e descobrir como lidar [...]” (M4).

Com a revelação do diagnóstico, a família também passa por um processo doloroso de perda, seguido por um processo de aceitação de uma síndrome que não tem cura. A família perde, nesse momento, o sonho de ter um filho que possa crescer, desenvolver-se e tornar-se um adulto saudável, independente e realizado.

A descoberta do diagnóstico também leva a família a ter que se estruturar de forma diferente para auxiliar a criança a tornar-se mais independente a tentar adquirir algumas habilidades que possam ajudá-la a sobreviver.

A dificuldade para obter o diagnóstico, seguido pelas dificuldades que o tratamento impõe, pode também provocar problemas no relacionamento entre os pais da criança com transtorno autístico. Nesses casos, geralmente, é a mãe quem acaba assumindo o cuidado com o filho, conforme revelam as falas:

“[...] quando ele nasceu, que eu vi que ele tinha problema, eu já me preparei, porque eu sabia que eu ia ficar sozinha [...] Eu sentia que, mesmo com ele (marido) junto, eu estava sozinha, porque qualquer coisa que eu precisasse, ele dizia faça como você quiser, você que resolve, era tudo assim [...] Ele [marido] não queria ir junto no médico. Alguém tinha que ficar trabalhando. Tudo bem, daí a minha filha vinha junto, minha filha me apoiou muito, tinha 12 anos na época [...] Mas aí foi quando eu vim para esta cidade, convidei, para ele vim [marido], ele não quis. Viemos eu e ela [filha], pagamos aluguel, sofremos muito, passamos dificuldades, mas estamos aí. Hoje, se fosse começar tudo de novo, eu não começava mais; não tenho mais força.” (M3).

“Para o meu ex-marido foi mais difícil de aceitar, mas hoje ele aceita. Vai fazer o quê, né? Hoje eles convivem bem. Ele passa os fins de semana com ela, ele ajuda, assim, quando tem que levar em consulta, ele paga a pensão tudo certinho, e levava ela na APAE.” (M5).

Esta sobrecarga materna em função do cuidado com a criança autista também é relatada em um estudo de Monteiro et al. (2008), que retrata a árdua luta das mães na busca por assumir o cuidado integral de suas crianças autistas, tanto no cuidado no domicílio quanto nas idas e vindas aos serviços de assistência à criança autista. A mãe acaba por absorver o universo do filho,

de tal forma que passa a relatar o cotidiano do filho como se fosse o seu. Neste contexto, as mães, aos poucos, vão perdendo sua própria história e identidade, porque passam a viver a história e identidade de seus filhos.

Diante disso, as mães buscam suporte para criar um filho autista na Associação de Amigos dos Autistas (AMA), e na APAE, que atuam proporcionando espaços de troca de experiências e amparo para que possam falar das suas dificuldades do dia a dia, dos seus sentimentos, frustrações, esclarecer suas dúvidas, aconselhar-se com os profissionais inseridos nesses serviços. Com isso, adquirem uma sensação de segurança e motivação para seguir em frente com a batalha diária de criar seus filhos autistas da melhor maneira possível (MONTEIRO et al., 2008).

É nesse contexto que a enfermagem ganha espaço de atuação, tanto no que se refere ao cuidado à criança quanto no cuidado à família que, neste momento, encontra-se fragilizada, necessitando de apoio e orientações acerca da direção que irá tomar. No cuidado à família, o enfermeiro exerce papel de educador, informando-a acerca do autismo, com base em uma relação de confiança, discutindo possibilidades e maneiras para ajudar a criança a se desenvolver. Além disso, o enfermeiro precisa planejar e estabelecer um plano de cuidados para a família. Em relação à criança, o enfermeiro pode exercer o papel de agente socializador, promovendo a inclusão da criança autista na sociedade (CARNIEL; SALDANHA; FENSTERSEIFER, 2010).

O autismo, muitas vezes, assume a condição de doença familiar, uma vez que envolve toda a família da criança autista. Nessa situação, a enfermagem também pode ajudar no intuito de aliviar a dor, a culpa ou a vergonha que frequentemente se associam ao autismo, auxiliando os pais a compreender que não são a causa da condição de suas crianças (HOCKENBERRY, WILSON, 2011).

Para que a enfermagem possa desempenhar esses papéis com êxito, faz-se necessário o domínio do conhecimento sobre o autismo. Estudo de Nunes, Souza, Giunco (2009) revela que, apesar de apresentarem um déficit de conhecimento

sobre o tema, acarretando dificuldades na detecção precoce da doença, as equipes de enfermagem têm buscado novos conhecimentos, reinventando-se, na tentativa de estabelecer formas efetivas de auxiliar a criança autista e sua família, uma vez que a enfermagem possui como foco da sua atenção a atividade do cuidar do ser humano, individualmente, na família ou em comunidade de modo integral e holístico, desenvolvendo-a de forma individual ou em equipe.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados obtidos nesta pesquisa revelam que conviver com o autismo infantil é, para a família, uma tarefa árdua, difícil, cansativa e, por vezes, dolorosa. Quando se planeja um filho, almeja-se uma criança perfeita e saudável. Nem mesmo cogita-se a hipótese de essa criança nascer com qualquer limitação que seja. Quando a criança tão sonhada começa a apresentar características, como dificuldade ou demora para falar, comportamentos repetitivos e estereotipados e dificuldade de estabelecer relações de afeto e carinho, os sonhos idealizados sobre essa criança caem por terra e a família depara-se com uma realidade desconhecida, que poderá desconcertá-la e exigir uma nova organização familiar.

Observou-se a dificuldade e os longos caminhos percorridos pelos pais, para chegar à definição do diagnóstico. Após a confirmação do autismo, novas inquietações se deflagram no ambiente familiar diante da incerteza das perspectivas de seus filhos. A partir desse momento, a criança passa a ser fragilizada por suas limitações, e a mãe passa a dedicar-se quase que integralmente ao filho, o que gera sobrecarga em sua vida.

O isolamento social dessas famílias foi outro ponto de destaque. Todas as famílias que participaram da pesquisa relataram que, na tentativa de poupar seus filhos dos olhares curiosos, do preconceito e da falta de compreensão por parte da sociedade, ficam restritas aos seus lares, com poucos momentos de lazer fora desse ambiente. Essa condição reforça a importância da rede social de apoio aos familiares das crianças autistas,

constituída, atualmente, e no contexto estudado, principalmente pela APAE. A convivência com outras pessoas nesse local é vista pelas mães como positiva, pois torna a vivência familiar do autismo menos sofrida.

Constata-se ainda a necessidade da construção de um conhecimento mais sólido por parte da enfermagem, para que possa instituir um cuidado mais efetivo, tanto às crianças autistas como aos seus familiares. Contudo, ressalta-se que ainda há muito a ser desvelado, por isso a importância e necessidade de novos estudos.

REFERÊNCIAS

- ASSUMPTÃO, Francisco B.; PIMENTEL, Ana Cristina M. Autismo infantil. *Rev. bras. psiquiatr.*, São Paulo, v. 22, n. 2, p. 37-39, 2000. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbp/v22s2/3795.pdf>>. Acesso em: 21 set. 2011.
- BORBA, Letícia O. et al. A família e o portador de transtorno mental: dinâmica e sua relação familiar. *Rev. esc. enferm. USP*, São Paulo, v. 45, n. 2, p. 442-449, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000200020&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 6 maio 2014.
- BORBA, Letícia O.; SCHWARTZ, Eda; KANTORSKI, Luciane P. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. *Acta paul. enferm.*, São Paulo, v. 21, n. 4, p. 588-594, 2008. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002008000400009&lng=en&nrm=iso>. Acesso: 7 maio 2014.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com transtornos do espectro do autismo*. Brasília, DF, 2013.
- _____. Conselho Nacional de Saúde. *Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012*. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos: Brasília, DF, 2012. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 24 set. 2014.
- BRUSAMARELLO, Tatiana et al. Redes sociais de apoio de pessoas com transtornos mentais e familiares. *Texto contexto-enferm.*, Florianópolis, v. 20, n. 1, p. 33-40, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072011000100004&lng=en&nrm=iso>. Acesso: 5 maio 2014.
- BUSCAGLIA, Leo. *Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento*. 5. ed. Rio de Janeiro: Record, 2006.
- CARNIEL, Elenice L.; SALDANHA, Letícia B.; FENSTERSEIFER, Lísia Maria. Atuação do enfermeiro frente à criança autista. *Pediatria*, São Paulo, v. 32, n. 4, p. 255-260, 2010. Disponível em: <<http://pediatriasopaulo.usp.br/upload/pdf/1361.pdf>>. Acesso em: 14 fev. 2013.
- GARCIA, Mariana Luisa; LAMPREIA, Carolina. Limites e possibilidades da identificação de risco de autismo no primeiro ano de vida. *Psicol. reflex. crit.*, Porto Alegre, v. 24, n. 2, p. 300-308, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722011000200011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 30 abr. 2014.
- HOCKENBERRY, Marilyn J.; WILSON, David. *Wong: fundamentos da enfermagem pediátrica*. 8. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2011.
- MINAYO, Maria Cecília S. *Pesquisa social*. 17. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.
- MONTEIRO, Claudete F.S. et al. Vivências maternas na realidade de ter um filho autista: uma compreensão pela enfermagem. *Rev. bras. enferm.*, Brasília, v. 61, n. 3, p. 330-335, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n3/a09v61n3.pdf>>. Acesso em: 21 set. 2012.
- NUNES, Ângela Maria F.; SANTOS, Manoel Antônio. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. *Psicol. reflex. crit.*, Porto Alegre, v. 23, n. 2, p. 208-221, 2010. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722010000200003>>. Acesso em: 20 set. 2012.
- NUNES, Sandra Cristina; SOUZA, Tainá Z.; GIUNCO, Carina Tatiana. Autismo: conhecimento da equipe de enfermagem. *CuidArte Enferm.*, Catanduva, SP, v. 3, n. 2, p. 134-141, 2009. Disponível em: <<http://www.fundacaopadrealbino.org.br/facfipa/ner/pdf/ed05enfpsite.pdf>>. Acesso em: 30 out. 2012.
- ROTTA, Newra T.; OHLWEILER, Lygia; RIESGO, Rudimar S. *Transtornos da aprendizagem: abordagem neurobiológica e multidisciplinar*. Porto Alegre: Artmed, 2006.
- SMEHA, Luciane N.; CEZAR, Pâmela K. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicol. estud.*, Maringá, v. 16, n. 1, p. 43-50, 2011. Disponível

em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722011000100006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 7 maio 2014.

SLUZKI, Carlos E. *A rede social na prática sistêmica*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

VIDEBECK, Sheila L. *Enfermagem em saúde mental e psiquiatria*. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2012.

VISANI, Paola; RABELLO, Silvana. Considerações sobre o diagnóstico precoce na clínica do autismo e das psicoses infantis. *Rev. latinoam. psicopatol. fundam.*, São Paulo, v. 15, n. 2, p. 293-308, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-47142012000200006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 7 maio 2014.

Submetido: 26/5/2014

Aceito: 25/9/2014