

Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento

Families of children and adolescents with autism: everyday reality and care at different stages of development

Martha Morais Minatel¹; Thelma Simões Matsukura²

<http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v25i2p126-34>

Minatel MM, Matsukura TS. Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*. 2014 maio/ago.;25(2):126-34.

RESUMO: Em cada fase do desenvolvimento do indivíduo com deficiência surgem demandas e desafios diferentes às famílias e profissionais envolvidos nesta realidade. O presente estudo objetivou identificar, sob a ótica das famílias de crianças e adolescentes com autismo, as experiências cotidianas e suas demandas na realidade de cuidados dispensados aos filhos em três fases do desenvolvimento. Participaram do estudo 20 famílias de crianças e adolescentes com diagnóstico de autismo. Os instrumentos utilizados foram: roteiros de entrevista semiestruturada e Ficha de Identificação. Dentre os principais resultados foi verificado que o cotidiano das famílias participantes se organiza em torno do membro com autismo, suas necessidades e dificuldades, aspecto observado tanto no ambiente doméstico como na realização de atividades externas, em outros contextos sociais. Foram identificadas dificuldades comuns aos participantes nas atividades sociais, na comunicação, na dependência nas atividades de autocuidado e higiene. Conclui-se que o estudo atingiu os objetivos contribuindo para a ampliação do conhecimento na área, bem como fornecendo subsídios para futuras pesquisas, planejamento de ações e intervenções junto a esta população e para o planejamento de políticas públicas.

DESCRIPTORIOS: Transtorno autístico; Família/psicologia; Terapia ocupacional; Atividades cotidianas/psicologia; Perfil de impacto da doença; Criança; Adolescente; Defesa da criança e adolescente/psicologia.

Minatel MM, Matsukura TS. Families of children and adolescents with autism: everyday reality and care at different stages of development. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*. 2014 maio/ago.;25(2):126-34.

ABSTRACT: In each development phase of an individual suffering from a disability, different demands and challenges arise to the families and professionals involved in this reality. This study has aimed on identifying, through the standpoint of the families of autistic infants and teenagers, their daily experiences and demands in reality of the care given to their children during three development phases. Twenty families of infants and teenagers with autism diagnostics have participated of this study. The instruments used were: semi structured interview routines, and Identification Form. Amongst the main results, there have been identified that the daily routine of the participant families is organized according to the autistic family members, their needs, and their difficulties. Such aspect has been observed within the domestic environment as well as in the external activities. Some of the identified difficulties are shared by all the participants, such as in social activities, in the communication, their dependency with their personal hygiene. In conclusion, this study have achieved its goals contributing for enlarging the knowledge in this area, providing benefits for future researches, actions and interventions planning for this population, as well as supporting planning public policies.

KEYWORDS: Autistic disorder; Family; Occupational therapy; Activities of daily living/psychology; Sickness impact profile; Child; Adolescent; Child advocacy/psychology.

1. Núcleo de Terapia Ocupacional, Universidade Federal de Sergipe – UFS, Lagarto, SE.

2. Departamento de Terapia Ocupacional, Universidade Federal de São Carlos – UFSCar, São Carlos, SP.

Esse trabalho é parte integrante da dissertação desenvolvida pela primeira autora, no Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional na Universidade Federal de São Carlos.

O presente trabalho foi apresentado nos seguintes eventos: IV Congresso Internacional de Saúde da Criança e adolescente, 2012, São Paulo. Título: Famílias de crianças e adolescentes com autismo: percepções sobre a realidade e identificação de demandas ao longo do desenvolvimento; XII Encontro nacional de Docentes de Terapia Ocupacional e II Seminário Nacional de Pesquisa em Terapia Ocupacional, 2012, Rio de Janeiro. Título: Cotidiano, desafios e demandas de famílias de crianças com autismo em diferentes etapas do desenvolvimento infantil; V Congresso Brasileiro de Educação Especial. 2012. Universidade Federal de São Carlos- São Carlos, SP. Título: Famílias de crianças e adolescentes com autismo: percepções sobre a realidade e identificação de demandas ao longo do desenvolvimento; 11th World Congress Psychosocial Rehabilitation, 2012, Milão. Título: Families of children and teenagers with autism: perceptions regarding the reality and demands identification throughout the development; 21st World Congress Social Psychiatry, 2013, Lisboa. Título: Families of children and teenagers with autism: perceptions regarding the reality and demands identification throughout the development; XIII Congresso Brasileiro de Terapia Ocupacional, 2013, Florianópolis. Anais do XIII Congresso Brasileiro de Terapia Ocupacional, 2013. Título: Cotidiano, demandas e apoio social de famílias de crianças e adolescentes com autismo; III Seminário de Saúde Mental Infantojuvenil: Abordando pesquisas e práticas nos diferentes contextos de atenção à crianças e adolescentes em sofrimento psíquico (Universidade Federal de São Carlos), 2013. São Carlos-SP. Título: Políticas e demandas de atenção à crianças e adolescentes em sofrimento psíquico intenso: focalizando as famílias de crianças com autismo.

Endereço para correspondência: Avenida Adélia Franco, 3662. Condomínio Moradas do Adriático, Prédio Trieste, Apt. 701. Bairro Luzia, Aracajú-SE. CEP: 49048-010.

INTRODUÇÃO

Desde sua primeira descrição em 1943, por Leo Kanner, o autismo tem sido foco de pesquisas e constantes revisões, por diferentes perspectivas, quanto à sua denominação e caracterização. Atualmente no Brasil considerado como uma deficiência¹ e integrando o Transtorno do Espectro Autista na quinta versão do DSM, o autismo caracteriza-se pelo prejuízo funcional nas áreas da comunicação, da interação social e do comportamento².

Tais comprometimentos trazem impactos não apenas para a vida do sujeito com autismo, mas também para seu grupo familiar. Schimidt e Bosa³, em um estudo de revisão da literatura, verificaram que as dificuldades advindas do autismo podem ser consideradas um estressor em potencial, podendo os pais sofrerem ou não os efeitos estressantes, a depender de outras variáveis que interagem, como por exemplo, a severidade das características da criança, a personalidade dos pais, a disponibilidade de recursos comunitários e sociais, dentre outros³.

Importa apontar que as demandas e necessidades das famílias se modificam ao longo dos anos. Segundo Turnbull e Turnbull⁴ em cada fase do desenvolvimento surgem novas demandas, sendo que muitas são semelhantes àquelas que famílias de crianças com desenvolvimento típico apresentam. Contudo, as famílias que têm filhos com necessidades especiais também enfrentam as exigências advindas da própria condição de deficiência da criança.

Bernier et al.⁵ realizaram um estudo de revisão bibliográfica, o qual identificou especificidades das experiências familiares ao longo do desenvolvimento do indivíduo com autismo. Segundo os autores, em uma família com uma criança autista, a infância é caracterizada pelo reconhecimento da deficiência, percepção do atraso na fala e de comportamentos incomuns. Após o diagnóstico, há a aceitação de uma trajetória de desenvolvimento atípico. Muitos pais deixam de trabalhar para coordenar o tratamento de seus filhos e podem enfrentar estresse relacionado com os comportamentos estereotipados, imprevisíveis e repetitivos de crianças autistas que muitas vezes limitam as possibilidades da família para atividades sociais e interrompem a rotina diária da família.

Como desafio da fase escolar, Bernier et al.⁵ apontam a inserção dos filhos com autismo nos contextos educativos. Para os autores, as possibilidades de inserção variam de acordo com o nível intelectual da criança, se a criança tem significativa deficiência intelectual e se utiliza o banheiro de modo independente.

Em relação ao período da adolescência, Dailly e

Goussé⁶ realizaram um estudo que buscou compreender esta fase específica nas famílias francesas de adolescentes com autismo. Foram participantes 13 mães com idade entre 38 e 56 anos e a idade média dos filhos foi de 15 anos (12 a 19 anos). Dentre os principais resultados, os autores destacam que a maioria das mães relatou problemas em seus relacionamentos com os adolescentes, causados principalmente por distúrbios comportamentais, que podem ser do tipo agressivo. A comunicação permanece um problema para as mães, mesmo que o filho tente se comunicar mais que na infância, contudo muitas vezes é de difícil interpretação ou inexistente. O comportamento também foi identificado como impactante, as dificuldades são resultado especialmente do comprometimento da socialização, principalmente com a expressão pública da sexualidade, além da agressividade (aumento da força física).

Observa-se, a partir da literatura, que de diversas formas o cotidiano familiar é atravessado pelo transtorno autista; os familiares vivenciam transformações ao longo do ciclo de vida, sendo que muitas vezes a inserção social, autonomia e a qualidade de vida destas famílias estão comprometidas.

Como uma variável que interfere diretamente no enfrentamento das dificuldades e atenção às demandas das pessoas com autismo e suas famílias, tem-se a rede de suporte, atenção e políticas direcionadas a essa população. Nesse sentido, no contexto nacional, importantes ações foram propostas nos últimos anos. A promulgação da Lei 12.764¹ que institui a política Nacional de Proteção aos direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, foi um marco legal que passou a considerar a pessoa com autismo como pessoa com deficiência, passando essa a gozar de toda a política de proteção às pessoas com deficiência. Reforçou-se a garantia de direitos à educação, tratamentos adequados e especializados, assistência social, dentre outros.

Posteriormente, em relação à saúde, importante ação também foi desenvolvida pelo Ministério da Saúde com a divulgação do documento “Linha de Cuidado para a atenção integral às pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e suas famílias no Sistema Único de Saúde (SUS)”⁷. Esse documento direciona as ações junto a essa população no âmbito do SUS, promovendo um cuidado de modo integral, articulado pela RAPS (Rede de Atenção Psicossocial), de caráter essencialmente integrado e intersetorial nos diferentes equipamentos de saúde, da assistência social, jurídico e educacional, dentre outras instâncias, destacando o caráter interdisciplinar necessário para responder à complexidade da realidade vivida pelas pessoas com autismo e suas famílias.

Diante desta realidade, a terapia ocupacional é uma profissão que tem contribuições importantes a desenvolver junto a esta população. Segundo Salles e Matsukura⁸, a terapia ocupacional busca a produção de vida das pessoas, vida composta no cotidiano que é construído nas ações do dia a dia de acordo com a singularidade e a realidade vivida pelo contexto social do sujeito. Assim, compreende-se que a construção e transformação da vida cotidiana pode se apresentar como um objetivo na atenção em terapia ocupacional.

O terapeuta ocupacional possui ferramentas importantes para implementar e desenvolver ações nos contextos de desenvolvimento da criança ou adolescente com autismo, como a casa e outros equipamentos e situações em que ele está inserido.

Além de intervir junto ao indivíduo com autismo, este profissional pode maximizar a aproximação e envolvimento dos cuidadores e familiares para, a partir da compreensão de seu cotidiano, seus costumes, sua rotina, planejar conjuntamente estratégias que minimizem as dificuldades e respondam às demandas familiares.

Assim, compreender sobre a realidade cotidiana vivida pelas famílias de pessoas com autismo deve contribuir não apenas para a reflexão sobre práticas de intervenção, mas também para fornecer elementos importantes para proposições de políticas públicas e para o conhecimento na área. O presente artigo discute aspectos do cotidiano das famílias com filhos com diagnóstico de autismo, em diferentes fases do ciclo de vida, por meio da identificação das demandas que surgem neste contexto.

OBJETIVO

O presente estudo teve por objetivo identificar, sob a ótica das famílias de crianças e adolescentes com autismo, as experiências cotidianas e suas demandas na realidade de cuidados dispensados aos filhos em três fases do desenvolvimento, a saber: período dos 3 aos 6 anos, período dos 7 aos 11 anos e período dos 12 aos 18 anos.

METODOLOGIA

Participantes

Foram participantes do estudo 20 famílias de indivíduos com autismo, representadas pelo familiar mais envolvido com os cuidados do filho. Os participantes compuseram três grupos que caracterizam marcos do desenvolvimento: Grupo 01 (G01): composto por 6 famílias de crianças entre 3-6 anos; Grupo 02 (G02): composto por

9 famílias de crianças entre 7-11 anos; Grupo 03 (G03): composto por 5 famílias de adolescentes entre 12-18 anos.

Para a composição dos grupos, os seguintes critérios de inclusão foram estabelecidos: a criança e o adolescente ter diagnóstico de autismo, não ter registro de comorbidades em prontuário e estar na faixa etária entre 3 e 18 anos.

Do total de participantes de estudo, distribuídos nos 3 grupos, 16 são representados pelas mães e os demais por outros membros da família, como o pai (3 participantes) e a avó (1 participante).

A idade dos participantes variou de 22 a 67 anos de idade, com uma média de idade de 30 anos no G01, 43 anos no G02 e 54 anos no G03. Quanto à escolaridade, a maioria dos participantes possui o Ensino médio (completo ou incompleto). No G01 há um participante com ensino técnico e no G02 três participantes com ensino superior completo.

Treze dos 20 participantes não estavam trabalhando fora de casa no momento da coleta de dados, sendo três do G01, seis do G02 e no G03 quatro participantes.

Em relação às crianças e adolescentes com autismo, 15 deles são do sexo masculino e 5 do sexo feminino, sendo que no G01 e no G02 há duas meninas e no G03 são três adolescentes.

Quanto à severidade do transtorno autista, mensurado por meio do CARS (*Childhood Autism Rating Scale*) pela instituição que as crianças e adolescentes frequentam, 12 deles foram avaliados com nível do transtorno grave, na proporção de 4 crianças no G01, 6 crianças no G02 e 2 adolescentes no G03. Oito dos participantes foram avaliados como leve-moderado, sendo 2 no G01, 3 no G02 e 3 no G03.

Local

A pesquisa foi desenvolvida em uma cidade do interior do estado de São Paulo de, aproximadamente, 200 mil habitantes.

Instrumentos

Foram utilizados os seguintes instrumentos:

- Ficha de identificação: desenvolvida pelas pesquisadoras, com objetivo de coletar informações gerais, como idade, grau de parentesco do familiar respondente, escolaridade, dentre outras;
- Entrevistas semiestruturadas: foram elaborados três roteiros de entrevista semelhantes, porém que

abordassem também especificidades de cada fase do desenvolvimento. Os roteiros focalizam 11 dimensões de investigação, tais como Cotidiano, Diagnóstico, Direitos, Educação, Atividades Sociais, Questões financeiras, dentre outras, com uma média de 100 perguntas cada instrumento.

Dada a extensão do instrumento e dos resultados identificados na dissertação, neste artigo serão apresentadas a análise de algumas questões referentes às dimensões Cotidiano e Atividades Sociais.

A transcrição das entrevistas, a análise dos dados, bem como demais resultados estão à disposição junto à pesquisadora responsável pelo estudo para eventuais consultas.

Procedimentos

Questões éticas foram seguidas no desenvolvimento desse trabalho. Além da aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (Parecer nº 228/2011), todos os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido. No transcorrer da pesquisa, também foram realizadas orientações e encaminhamentos a serviços especializados quando foram identificadas demandas específicas dos participantes.

Para a localização dos participantes contactou-se duas instituições do município que atendem as pessoas com autismo, uma de saúde e uma de educação e saúde. Ao identificar-se a população do estudo, aqueles que estavam na instituição de saúde também estavam inseridos na instituição de saúde e educação, optando-se por fim, em utilizar apenas esse equipamento como referência. Após a aprovação do projeto pela diretoria da instituição, a mesma enviou aos potenciais participantes (escolhidos previamente pelos técnicos do serviço a partir dos critérios estabelecidos para a composição da amostra) uma carta convite aos familiares, desenvolvida pela pesquisadora, contendo os objetivos da pesquisa e o convite à participação.

A coleta de dados foi realizada no domicílio das famílias, durante o período de fevereiro a abril de 2012. A duração das entrevistas variou de 1 hora e meia a 4 horas de duração, sendo necessária, na maioria dos casos, mais de uma visita ao domicílio da família.

Análise dos dados

A análise qualitativa dos dados foi feita por meio da técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). A técnica tem

por objetivo esclarecer determinada representação social por meio de um discurso único, construído a partir de partes de depoimentos de um grupo sobre um tema específico⁹. Assim, ele é coletivo por agregar em um único discurso, redigido na primeira pessoa do singular, os distintos conteúdos dos depoimentos individuais que apresentam sentidos semelhantes, configurando um depoimento coletivo. Isto é possível e justificado pelos autores da técnica, retomando a teoria da Representação Social, na qual se pressupõe que uma pessoa é ao mesmo tempo um ser individual e coletivo, pois apresenta especificidades, mas faz parte de uma coletividade, um contexto histórico, social e temporal, partilhado com os demais.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Identificou-se que o cotidiano de todas as famílias participantes gira em torno da criança ou do adolescente com autismo, de suas necessidades e dificuldades. Tal constatação foi verificada tanto no contexto domiciliar como no social.

No contexto domiciliar observou-se, a partir dos relatos das famílias, que as atividades diárias dos três grupos se organizam em torno do membro com autismo, sua rotina de horários, acompanhamento escolar ou de saúde, independente de particularidades observadas nas famílias, como por exemplo, ter outros filhos, o cuidador trabalhar fora de casa ou ter outras atividades (ex. estudar).

Também as atividades realizadas no contexto social são impactadas diretamente pelo comportamento e demandas do filho com autismo. As decisões da família quanto ao lugar a frequentar, o tempo de permanência, dentre outros, estão relacionadas às particularidades do filho autista que parecem determinar as possibilidades e impossibilidades em relação às atividades sociais familiares, especialmente as dos pais. Tal fato, que também gera desgaste e tensão à família, pode ser observado nos DSCs de todos os grupos, apresentados abaixo:

DSC (G01): *“Por ter que ficar muito em cima, a gente acaba não saindo muito. Em festinha de aniversário a gente vai, principalmente se tiver cama elástica, porque ele gosta. Mas mesmo nas festinhas assim, na cama elástica, ele vai e não quer sair mais, daí tem as outras crianças que querem ir, daí ele chora, logo quer voltar lá de novo, é bastante desgastante e também não pode ficar muito tempo por causa do barulho. Tipo assim, no zoológico a gente vai, ele gosta, só que não pode ficar muito tempo. Na igreja ele vai, mas fica muito agitado, se eu vou tenho que ficar lá fora com ele. Quando saímos os 4 (família), por exemplo, numa*

viagem, a gente se diverte, mas é muito cansativo. Você tem que saber o momento que ele quer ir, que ele está legal, que ele está aceitando.”

DSC (G02): *“É raro, porque a gente faz assim, isso não pode, não pode fazer tal coisa, aí a hora que vê, tem poucas opções. A última vez que a gente foi no parquinho os 4 (família), faz algum tempo, não dá pra sair todo mundo junto porque é muito tenso. Até levo ele na casa de parentes, mas a dificuldade maior é que tem que ter uma pessoa pra olhar só ele, não pode piscar o olho, porque piscou ele vaza. De repente o F (filho) tá quietinho, de repente ele sai correndo, se tem rua perto a gente fica muito tenso, tem que ficar olhando, porque ele sai correndo ele nem vê se tem carro. Também eu sinto que em lugar muito aglomerado, ele tem uma certa resistência, ele chega lá ele fica chato, aí ele fica agressivo. E a hora que ele quiser ir embora também, tem que ir. Tudo é assim, lanchonete, festinha de aniversário, mercado, parquinho é aquele tempinho. Às vezes a gente vai na boa intenção de se divertir e passa nervoso e briga com as crianças, então é muito assim estressante, acaba não indo.”*

DSC (G03): *“Eu fico mais em casa, porque se você vai na casa de alguém ela já quer, era viciada em uma bolsa ela já queria pegar, vai no shopping, vê uma bolsa lá ela quer, ela não entende que você não pode, aí ela já começa dar soco na cabeça, já começa fazer você passar nervoso, passar vergonha, aquilo vai subindo, vai dando uma raiva, as pessoas vão olhando. Aí você tem que puxar, hoje ela está mais forte que eu, antes eu dava um puxão nela, ela já ia embora né, mas agora não, ela empaca, é difícil eu conseguir fazer ela sair do lugar, e as pessoas vêem e não entendem, acha que você está maltratando. E mesmo por que agora ela deu de ficar caipira, só fica socada aqui dentro, até pra tirar ela daqui pra levar ali na minha mãe, ela não quer ir.”*

Estes achados, relativos à organização familiar centrada no membro autista, também foi observado por DeGrace¹⁰. A autora destaca que a organização de toda família gira em torno da criança autista, sendo que os pais têm dificuldades em participar e realizar atividades no dia a dia que possuem um significado positivo para eles, pois gastam praticamente toda sua energia na tentativa de ocupar e acalmar o filho autista, tentando evitar crises comportamentais e atendendo suas necessidades diárias. A autora acrescenta ainda que o autismo parece ser uma entidade própria, mais do que uma deficiência, como algo que transcende o ambiente familiar, que controla a vida das pessoas da família, o que faz com que parte significativa da vida familiar seja envolvida por isso¹⁰.

Tal resultado identificado pela autora coaduna com

os achados do presente estudo, no qual os pais dificilmente realizam atividades na sua rotina que não sejam com ou para o filho autista, bem como nas experiências vividas no contexto social em que a família acaba tendo seu lazer e atividades externas ao domicílio bastante limitadas.

Em relação às dificuldades nos afazeres diários com os filhos, identificou-se que algumas são comuns aos três grupos e outras específicas de cada fase.

As dificuldades em atividades sociais (especialmente pelo comportamento do filho) e dificuldades com o comportamento do filho (birras, idiossincrasias, dentre outros) foram evidenciadas pelos participantes de todos os grupos, conforme pode ser verificado através dos DSCs a seguir.

DSC (G01): *“Andar a pé é um pouco difícil, tinha uma época que ele só queria ir nas mesmas ruas, daí agora, a dificuldade dele em andar a pé é que ele reclama, ele tem medo dos cachorros, de todos os cachorros, então se você está andando na calçada ele pula na rua, se você não segurar o braço dele ele pula na rua e é capaz do carro até pegar. Também tem a disciplina, só que isso é complicado, eu falar pra ele não fazer que ele vai fazer, mas você tem que ir devagar né, porque ele não aceita o não né.”*

DSC (G03): *“O F tem muita coisa difícil que a gente também está aprendendo com ele ainda. Ele não sabe pentear o cabelo, vai no banheiro, mas não sabe se limpar, ele não avisa também que está no banheiro, você tem que adivinhar que ele está lá sentado. Ele não tem noção de uma rua e com comida também é terrível hein, não é tudo que ele come. Ele não sabe tomar banho direito, é inteligente pra umas coisas e ruim pra outras. Sabe, ele não gosta muito que chama atenção, aí ele começa a fazer manha, ele bate a cabeça na parede, se joga no chão, ele se machuca, ele fica nervoso, ele me taca essas portas, ele bate a porta, ele emburra, com muito custo ele vai acalmando, só que é duro é, viu, quando dá a crise nele, dá uma ansiedade nele. Eu quero ensinar pra ele mas é muito difícil, sabe, é o que ele quer fazer não o que você quer fazer, é difícil, ele só gosta do que interessa pra ele, o que não interessa ele se isola. E tudo ele sabe o horário, e tem que ser tudo do jeito dele, ele só senta num lugar, em casa, no carro, e tem que ser assim, se não ele fica estressado.”*

Dificuldades com a comunicação, em compreender o filho, apareceram no G01 e G02, como pode ser verificado no DSC, a seguir.

DSC (G01): *“Ah o mais difícil é que não dá pra entender quando ele começa ficar muito estressado e ninguém sabe o porquê. Aí a gente começa fazer tudo,*

é comida, é leite, é banho, é trocar, tudo de uma vez, pra ver se acerta o que ele quer. Às vezes ele tá com dor de cabeça e a gente não sabe o que ele quer. Ai nessas crises eu não sei o que fazer. Que nem quando ele começou a se bater, aí se você pega é pior porque ele vem e me agride, parece que aquela raiva que ele tem naquele momento ele quer descontar em alguém entendeu? Sabe, às vezes eu não consigo entender ele, ele quer expressar, falar alguma coisa e eu não consigo entender o que ele quer me falar, por causa dele não falar, não pedir o que quer, fica muito difícil assim, porque a gente não consegue entender.”

DSC (G02) *“Até hoje é muito difícil a gente se comunicar com ele, porque ele não fala nada, então é difícil saber o que ele quer, quando ele quer. Tem dia que ele chora pra caramba, não sabe o que tá acontecendo, se tem alguma coisa doendo. Ir no médico também é muito complicado, chega lá o médico olha nele assim e fala vou dar um remédio pra dor pra ele porque não sabe o que fazer com ele, ele não fala, entendeu, é muito complicado.”*

Já dificuldades em relação à dependência do filho, sua higiene e atividades que envolvam o toque, o contato físico, foram verificadas mais fortemente nos grupos 02 e 03. Neste último, destaca-se o constrangimento de um dos pais em cuidar da higiene íntima do filho do sexo oposto. A seguir, os DSCs que exemplificam esta realidade e revelam as situações que se colocam ao longo do desenvolvimento dos filhos e das famílias.

DSC (G02): *“Em relação à higiene pessoal dele é bem difícil também. Parece que quando tem que mexer no corpo dele, do toque, escovar o dente, cortar unha e cabelo é o pior, aí tudo que tem que fazer nele é difícil, porque ele fica muito nervoso. Ele não gosta de escovar os dentes, nossa é um sacrifício. Se ele tiver com um machucado e a gente querer cuidar, ele não deixa, tocar é como se fosse agressivo pra ele. Cortar unha é a mesma história, pra cortar a unha tem que esperar dormir, mas naquele sono profundo mesmo, daqui uns tempos estou pensando o que eu vou fazer pra cortar a unha, amarrar ele num poste? Subir em cima dele? E tem mais, o banho, ainda é difícil, eu tenho que auxiliar. Ele ainda usa fralda, tudo na fralda. Ir ao banheiro? Eu não sei nem se eu vou conseguir ensinar isso pra ele, já faz três anos que a gente está treinando o banheiro, assim, eu levo ele no banheiro de duas em duas horas e ele faz, no chão do banheiro, não acerta no vaso, dificilmente acerta no vaso, a maioria é no chão, e quando eu não levo no horário certo ele faz onde estiver.”*

DSC (G03): *“Tem a questão do banho, que é uma dificuldade por causa dessa coisa, ela está se tornando uma mulher, é minha filha, eu sei, sabe, mas é estranho, muito estranho.”*

Os resultados deste estudo em relação às dificuldades dos pais que se modificam e são mais específicas conforme o crescimento da criança e a revelação que o impacto do tempo no desenvolvimento envolve a todos, acrescenta à literatura da área e confirma os achados de alguns estudos^{6,11,12}. Por exemplo, Dailly e Goussé⁶ observaram questões semelhantes em seu estudo, mais especificamente em relação à adolescência e relatam problemas no relacionamento dos filhos com as mães causados, principalmente, por distúrbios comportamentais e pela dificuldade com a comunicação. Além disso, outro aspecto observado pelos autores e que confirma os achados do presente estudo, refere-se às tarefas de higiene, que passam a ser ainda mais desafiadoras e complexas para os pais do sexo oposto, pois o filho já possui estatura de adulto, mas ainda não tem autonomia para lidar com tarefas básicas envolvendo seu próprio corpo.

Em termos das especificidades observadas entre os grupos, é possível destacar algumas delas. Verificou-se, no G01, a dificuldade em aceitar o diagnóstico e o desafio em lidar com o próprio preconceito, resultados semelhantes aos apresentados por Bernier et al.⁵, que apontam como dificuldades das famílias de crianças pequenas a descoberta do diagnóstico e como lidar diante dessa nova realidade.

DSC (G01): *“Primeiro eu tinha até um certo preconceito quando falavam pra mim, o F tem que ir na APAE, e eu ficava, o que eu vou fazer. A maior dificuldade minha foi isso entendeu, de estar trazendo ele pra APAE, de estar aceitando.”*

Já no G02, em relação às especificidades observadas em cada fase, aparece mais claramente a dificuldade com comportamentos “inadequados” do filho e a sobrecarga com a atenção e cuidados demandados por ele, por exigir, por exemplo, o monitoramento intenso de todas as ações do filho, como também é relatado por Semensato et al.¹². O DSC a seguir revela tal realidade.

DSC (G02): *“Ah lidar com ele é bem difícil. Ultimamente deixar ele de roupa está bem difícil, ele tira e fica pelado, daí se vai por outra tem que por uma nova, porque se não ele não coloca. O jeito dele ser que é difícil por que ele tem uma ansiedade muito grande, tem a rotina dele que é toda assim certinha, ele tem na cabeça tudo o que ele faz, eu tenho evitado informar algumas coisas pra ele, principalmente onde ele vai, porque ele*

já põe na cabeça e quer que aquilo aconteça logo. Ai o comportamento todo dele é por causa dessa ansiedade, que ele já chegou a ficar agressivo, de um jeito que não parecia ele, com a gente também, ele vinha pra me bater, ele se jogava no chão, ele ficava totalmente transtornado e na hora que ele tá nervoso, ele belisca, ele bate, é bem difícil, tem que tomar cuidado porque ele bate em mim, na minha mãe, minha mãe está toda roxa, ele bate mesmo. Ele não obedece, tipo assim, ele não fica parado, tudo o que ele vê ele quer pegar, quer por as coisas na boca, o que dificulta é que você tem que ficar toda hora em cima, toda hora. Então a gente fica com a mente cansada porque é toda hora tudo, não é uma coisa só, não pode esquecer a porta aberta e precisa esconder a chave se não ele vai embora e ele foge mesmo, onde você for com ele, num mercado, coisa e tal, você tem que ir com ele no braço que ele foge, você não faz nada tranquilo, nada. Porque assim, você tem que pensar também que você tem que manter ele sem sede, sem fome e tranquilo, entendeu, então de vez em quando você tem que fazer alguma coisa pra ele, ainda que não vá deixar ele muito gordo, porque se deixar ele come demais, come de tudo, tudo ele põe na boca, ele já engoliu uma moeda de um real.”

Segundo Schwartzman², na fase escolar, os comportamentos estereotipados tornam-se mais evidentes, o que também é reforçado por Bernier et al.⁵ ao apontar que pode ser uma fase bastante estressante pelo fato dos pais compararem o comportamento de seus filhos com o de crianças com desenvolvimento típico, tal fato pode ser vivenciado por estes pais, no entanto, é preciso considerar que as dificuldades devem ser atribuídas também e, talvez, principalmente, ao fato de que tais comportamentos demandam atenção constante, obrigam os cuidadores a “traduzir” os desejos e os motivos que desencadeiam as crises, além de, muito possivelmente, levá-los a prever antecipadamente e a tentar garantir constantemente as condições que evitem que o filho se descontrola.

Observou-se também no G02 o constrangimento e sofrimento vivenciado frente à percepção do preconceito advindo do meio social, como ilustrado no DSC a seguir.

DSC (G02): “O preconceito, porque é muito chocante, porque eu vou te falar uma coisa, às vezes eu até deixo ele pra trás. Se eu vou a alguns lugares, eu deixo ele em casa, de não levar ele, por exemplo, se a gente quer ir num lugar assim que ele vai chegar lá ele vai incomodar as pessoas sabe, esse que é o grande problema, às vezes a gente tem um aniversário ele não vai, casamento ele não vai,

supermercado ele não vai, lugar nenhum.”

A questão do preconceito é consenso entre alguns estudos que apontam a dificuldade em lidar com o “olhar do outro”^{76,13}. Smeha e Cezar¹³ destacam que o preconceito, o “olhar do outro”, influencia na maternidade, às vezes, gerando superproteção.

No G03, considerando-se as especificidades de cada grupo aqui focalizado, destacam-se as dificuldades em relação à dependência, o comportamento desafiador, as birras e as autoagressões do filho. Também neste grupo, houve relatos de cuidadores que não identificam dificuldades no dia a dia. Os DSCs abaixo exemplificam esta realidade.

DSC (G03): “Tenho dificuldade quando ele surta, de vez em quando ele acaba surtando. As vezes do nada, do nada teoricamente falando né, primeiro ele se auto flagela, ele tira tucho de cabelo, arranca mesmo, se belisca todo, morde, e quando eu vejo isso eu fico, não consigo controlar, fico desesperada, não consigo controlar, por mais experiência que a gente já tenha, muita coisa que a gente já viveu, mas isso é algo que me deixa aflita, pra tentar defendê-lo de si mesmo eu que viro o alvo. Então quando rola esses episódios de surto a gente fica desesperada, então é uma coisa que eu tenho dificuldade pra lidar, dificuldade extrema.”

DSC (G03): “Acho que nada, porque já são 16 anos nessa vida. Eu não acho nada difícil, não é tão fácil né cuidar de uma criança especial, mas também no dia a dia você acostuma né.”

As principais dificuldades deste grupo reforçam a hipótese quanto ao aumento da sobrecarga diante da realidade de cuidados que fica mais extenuante com o passar dos anos, uma vez que os filhos ainda continuam dependentes dos cuidados parentais. A tensão gerada por um comportamento de difícil contenção, como por exemplo, a autoagressão do filho, revelam o sentimento de impotência e a intensidade do sofrimento vivenciado pelos pais.

Ainda neste grupo foram identificados relatos em que os cuidadores não identificam dificuldades. Hipotetiza-se que, com o passar do tempo, ainda que as demandas sejam grandes, além do processo de adaptação, o senso sobre a sobrecarga vivenciada pode ter sido minimizado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa respondeu aos objetivos propostos e aponta-se que, ainda que não se trate de estudo longitudinal, a proposta metodológica utilizada na presente pesquisa foi

pertinente, na medida em que permitiu evidenciar demandas, desafios e realidade de famílias de autistas em diferentes etapas do desenvolvimento.

Os resultados devem ser considerados em relação à composição da amostra, na medida em que todos eram do mesmo município e frequentavam a mesma instituição de ensino e saúde. Além disso, este estudo não alcançou demais faixas etárias, como por exemplo, crianças menores de 3 anos ou autistas adultos jovens, por exemplo. Nesta direção, aponta-se que estudos focalizando as demais etapas do desenvolvimento devam contribuir para o conhecimento da área.

Considera-se que saber sobre as especificidades de cada fase do desenvolvimento é importante para o profissional que acompanha estas famílias e seus filhos, e os achados do presente estudo contribuem para tais considerações. Nas fases iniciais, destaca-se a importância de fornecer apoio aos familiares, principalmente informações a respeito do autismo, além de planejar junto à família, a partir de suas possibilidades, uma rotina que responda ao bem estar tanto da criança como dos demais familiares.

Na fase da adolescência, muitos comportamentos e a rotina familiar podem já estar cristalizados, ou seja, depois de no mínimo nove anos vivendo essa realidade, muitos familiares relatam já estar acostumados ou ainda não identificam necessidades e dificuldades, como observado nos resultados. Entretanto observa-se a sobrecarga dos cuidadores, o que remete a pensar em estratégias de atenção e cuidado aos mesmos, bem como aos jovens com autismo vislumbrando o máximo de independência possível nas atividades de vida diária.

A compreensão do cotidiano destas famílias abre um leque de possibilidades de intervenções possíveis em terapia ocupacional tanto com a pessoa com autismo como com seus familiares.

Observou-se que as dificuldades diante dos comprometimentos do autismo, associadas às alternativas

de enfrentamento possíveis, influenciam diretamente as atividades cotidianas e organização familiar que, dentre outros, limitam claramente as possibilidades de inserção social, não só da criança/adolescente, mas de seu núcleo familiar como um todo; assim também como, claramente, condiciona a qualidade de vida e os níveis de bem estar no dia a dia.

Entendendo que o cotidiano é construído dia-a-dia com as ações do indivíduo e sua relação com o contexto social, percebe-se que o cotidiano de cada pessoa da família, especialmente do cuidador principal do indivíduo com autismo, está imerso na realidade do transtorno, sendo que este em especial, utiliza seu tempo e sua energia na tentativa de minimizar o sofrimento seja diante da dificuldade em controlar os comportamentos considerados inadequados, seja na relação com a sociedade ao enfrentar, muitas vezes, o preconceito e a ausência de suporte adequado, deixando de lado atividades significativas e positivas para ele próprio.

Diante do desvelamento da realidade destas famílias, vale o questionamento acerca das possibilidades de intervenção junto ao grupo familiar e que busquem favorecer melhores condições de vida doméstica e social. Este desafio é colocado não só para os técnicos envolvidos nos tratamentos e/ou educação de autistas, mas também, e talvez, principalmente, para o poder público.

Destaca-se que este estudo foi desenvolvido antes da promulgação da Lei 12.764 e do documento que direciona a atenção à saúde de pessoas com autismo e suas famílias no âmbito do SUS. Como normativas recentes, cabe o esforço dos técnicos, família e sociedade em efetivar tais propostas ampliando o cuidado e a qualidade da atenção.

De qualquer forma, frente a tão intrincado e desafiador retrato, parece evidente que a soma de esforços: políticas públicas (consistentes e efetivas), famílias e técnicos, parece ser a saída possível e, ainda assim, nada simples.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Diário Oficial da União; 28 dez. 2012. p.2.
2. Schwartzman JS. Transtorno do espectro do autismo: conceitos e generalidades. In: Schwartzman JS, Araújo CA. Transtornos do espectro do autismo – TEA. São Paulo: Memmon; 2011. p.37-42.
3. Schimdt C, Bosa C. A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Interação Psicol.* 2003;7(2):111-20.
4. Turnbull AP, Turnbull HR. Families, professionals, and exceptionality: a special partnership. Columbus: Merrill Publishing Company; 1990.
5. Bernier R, Mao A, Yen J. Psychopathology, families, and

- culture: autism. *Child Adolesc Psychiatric Clin North Am*. 2010;19(4):885-67.
6. Dailly F, Goussé V. Adolescence and parentality in autism spectrum disorders: How do parents cope with difficulties? *Pratiques Psychologiques*. 2010.
 7. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. Linha de Cuidado para a Atenção Integral às Pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo e suas Famílias no Sistema Único de Saúde. Brasília; 2013.
 8. Salles MM, Matsukura TS. Estudo de revisão sistemática sobre o uso do conceito de cotidiano no campo da terapia ocupacional no Brasil. *Cad Ter Ocup UFSCar, São Carlos*. 2013;21(2):265-73.
 9. Lefvre F, Lefvre AMC. Pesquisa de representação social: um enfoque quali quantitativo: a metodologia do discurso do sujeito coletivo. Brasília: Liber Livro Editora; 2010.
 10. DeGrace BW. The everyday occupation of families with children with autism. *Am J Occup Ther*. 2004;58(5):543-50.
 11. Schmidt C, Dell'Aglio DD, Bosa CA. Estratégias de coping de mães de portadores de autismo com dificuldades e com a emoção. *Psicol Reflexão Crítica*. 2007;20(1):124-31.
 12. Semensato MR, Schmidt C, Bosa CA. Grupo de familiares de pessoas com autismo: relatos de experiências parentais. *Aletheia*. 2010;32:183-94.
 13. Smeha LN, Cezar PK. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicol Estud*. 2011;16(1):43-50.

Recebido para publicação: 25/11/2013

Aceito para publicação: 08/07/2014