



Faculdade Santo Agostinho
REVISTA
SAÚDE
[em foco]

www4.fsanet.com.br/revista

Rev. Saúde em Foco. Teresina, v. 3, n. 1, art. 1, p. 66-83, jan./jun. 2016

ISSN Eletrônico: 2358-7946

A IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA NO CUIDADO DA CRIANÇA AUTISTA

THE IMPORTANCE OF THE FAMILY IN THE CARE OF AUTIST CHILDREN

Antônio Luiz Martins Maia Filho

Doutor em Engenharia Biomédica Universidade do Vale do Paraíba

Professor adjunto da Universidade Estadual do Piauí.

Email: afilho7@facid.edu.br

Louyse Amanda Nascimento Morais Nogueira

Bacharel em Enfermagem/Faculdade Integral Diferencial-FACID/DeVry

Email: louysenogueira@hotmail.com

Kamila Cristiane de Oliveira Silva

Mestra em Ciências e Saúde/Universidade Federal do Piauí/UFPI.

Professora da Faculdade Integral – FACID/DeVry.

Supervisora da UTI do Hospital Lucídio Portela e Enfermeira Plantonista do

Centro de atenção psicossocial (CAPS III).

Email: kamilacristiane@hotmail.com

Roberta Fortes Santiago

Mestrado em Enfermagem/Universidade Estadual do Piauí.

Professora da Faculdade Integral Diferencial-FACID/DeVry e Professora

assistente da Universidade Estadual do Piauí

Email: betafortes@yahoo.com.br

Endereço: Antônio Luiz Martins Maia Filho. Rua João Cabral, 2231 - Pirajá, Teresina - PI, 64002-150
Universidade Estadual do Piauí, Campus Poeta Torquato Neto

Editora-chefe: Dra. Regina da Silva Santos Artigo recebido em 26/11/2014. Última versão recebida em 07/08/2015.
Aprovado em 08/08/2015.

Avaliado pelo sistema Triple Review: a) Desk Review pelo Editor-Chefe; e b) Double Blind Review (avaliação cega por dois avaliadores da área).



RESUMO

As crianças autistas têm dificuldades de interagir socialmente, na linguagem e seu comportamento é bastante característico, então ficam preocupados e buscam assistência se deparando com o diagnóstico de que a criança sofre de um transtorno. A pesquisa é de abordagem qualitativa com delineamento descritivo exploratório, teve como amostra 30 familiares de crianças com Transtorno do Espectro Autista- TEA, frequentadores da Associação Amigos dos Autistas- AMA. Teve como objetivo a análise da participação da família no cuidado da criança autista. A coleta de dados foi realizada através de um questionário semiestruturado com perguntas abertas e fechadas, os relatos foram analisados e agrupados em categorias: reação dos familiares diante do diagnóstico do autismo, orientações recebidas sobre o autismo, positivities e dificuldades encontradas no cuidado da família que convive com o autismo. O estudo mostrou que a família não está preparada para cuidar de uma criança autista, pois é uma situação inesperada no contexto familiar. Dessa forma, as famílias procuram se adequar a partir das necessidades e anseios da criança, afim de proporcionar qualidade de vida.

Palavras- chave: Cuidado. Família. Autismo.

ABSTRACT

The autistic child have difficulties to interacting socially, in the language and their behavioris characteristic, many parentes may think that there is a problems of deafness o reven visual, then they are concerned with this tipy of behavior, and thus seek medical assistance and they faced with the diagnosis of a child suffering from a disorder. The research is qualitative approach with descriptive exploratory, has as sample 30 family members of children with autistic spectrum disorder- ASD, patrons of the association friends of autistic- AFA. The study med to analyze the participation of the family in the care of children with autism; investigation of chances in daily life and in the Family dynamics; observation of positivity and difficulties faced by the family when providing care; contextualizing the development of children with autism through the Family dynamics. The data collection was performed by means of a structure questionnaire with open and chosed questions, there ports were analyzed and grouped into categories; reactions of the family members before the diagnosis of the autism, positity and difficulties encountered in the care of Family living with autism. The study showed that the family is not ready to take care of na autistic child, cause it's an unexpected situation in the family context thus, the families are see king of the child, in order to provides quality of life.

Keyword: Care. Family. Autism..

1 INTRODUÇÃO

A família representa a primeira instituição a qual a criança tem acesso ao meio social, constituindo um importante espaço de socialização. De acordo com Cunha (2010) a criança depende dos familiares, enquanto membros sociais mais competentes e provedores de cuidados básicos necessários à satisfação de suas necessidades, exercendo uma enorme influência no desenvolvimento e crescimento dessa criança.

Ao se deparar com o nascimento de um indivíduo com problemas de desenvolvimento, ou após um diagnóstico preciso de um profissional, a família apresenta dificuldades em lidar com este tipo de situação, podendo desenvolver posturas e atitudes inadequadas que não contribuirão para o desenvolvimento da criança nem trarão equilíbrio da dinâmica familiar. No que diz respeito a criança com autismo, podem ser verificadas alterações na dinâmica familiar, a qual pode ser afetada pelo luto, sentimentos de raiva, negação e depressão (FARIAS 2006).

O autismo é uma síndrome em que o indivíduo portador tem alterações presentes desde a fase pré-escolar, ou seja, essas alterações são muito precoces, e se caracterizam por déficit na comunicação, na interação social e no uso da imaginação, apresentando atraso global do desenvolvimento, comportamentos e interesses limitados e repetitivos (MELO 2007).

Segundo a Organização Mundial de Saúde o autismo é uma síndrome se manifesta invariavelmente antes dos 30 meses de idade e se caracteriza pelo indivíduo portador apresentar respostas anormais ao estímulo visual, auditivo e por ter dificuldade de interação, difícil compreensão da linguagem, a estrutura gramatical é imatura, apresentam ecolalia quando a fala surge e o comportamento é estereotipado, fazendo sempre as mesmas coisas de forma repetitiva resistentes a mudanças e com incapacidade de desenvolver um contato olho a olho antes dos cinco anos de idade (GAUDERER, 1997).

Em 1911 Bleuler, fazia pesquisas em busca de descrever a fuga da realidade percebida nos indivíduos esquizofrênicos e também a retração para seu próprio interior que eles apresentavam, nesse mesmo tempo conceituou o termo autismo, que segundo ele origina-se do grego autós, que significa “de si mesmo (CUNHA, 2010).

O mais conhecido Transtorno Invasivo de Desenvolvimento (TID), apresenta vários nomes como: autismo, transtorno autístico, autismo da infância, autismo infantil e autismo infantil precoce. O indivíduo autista tem um marcado e permanente déficit em sua interação social, em sua comunicação e os seus padrões de comportamento são limitados ou estereotipados que devem se apresentar em torno dos três anos de idade. Aproximadamente 60 a 70% dos indivíduos com autismo têm um acentuado déficit mental, ainda que este percentual esteja encolhendo em estudos mais recentes (KLIN, 2006).

O Autismo Infantil (AI) é um distúrbio do desenvolvimento com bases neurobiológicas, que afetam cerca de 4 a 10 em cada 10.000 indivíduos, e cuja incidência é maior em indivíduos do sexo masculino, na proporção de quatro indivíduos do sexo masculino para cada um do sexo feminino (SCHWARTZMAN, 2003,pág. 03).

O Ministério da Saúde (2013) conceituou o Autismo Infantil (AI), modificando assim a sua descrição inicial, passando a ser agrupado em um contínuo de condições nas quais guardam várias similaridades, que passaram a ser denominadas de Transtornos Globais (ou Invasivos) do Desenvolvimento (TGD) que mais recentemente, denominaram-se de Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) para se referir a uma parte dos TGD, no caso o Autismo, a Síndrome de Asperger e o Transtorno Global do Desenvolvimento sem Outra Especificação (TGD-SOE), não incluindo a Síndrome de Rett e nem o Transtorno Desintegrativo da Infância.

Os mais conhecidos dos TEA são o Autismo e a Síndrome de Asperger, e atualmente se sabe que são condições muito próximas nas perspectivas comportamentais, neurobiológicas e genéticas apontando para um vasto grupo heterogêneo de condições, com os indivíduos afetados variando quanto à inteligência, pois alguns indivíduos têm comprometimento profundo ou intelecto superior ao normal, alguns não falam, ao passo que outros são loquazes, assoberbando os demais com monólogos intermináveis, outros têm suas vidas dominadas por maneirismos e rituais motores imutáveis, ao passo que outros dedicam toda sua energia intelectual à busca exclusiva de fatos e de informações sobre tópicos incomuns e altamente circunscritos (KLIN, 2006).

ANÁLISE DAS DOENÇAS RELACIONADAS AO DNA MITOCONDRIAL

As características clínicas da síndrome afetam as condições físicas e mentais do indivíduo, aumentando a demanda por cuidados, gerando assim a dependência de pais e/ou cuidadores. Constitui-se assim uma possível situação estressora para familiares desta criança com espectro autista, pois a família se sente incapaz diante do desafio de ajustar seus planos e expectativas quanto ao futuro, às limitações desta condição, além da necessidade de adaptar-se à intensa dedicação e prestação de cuidados das necessidades específicas do filho (SCHIMIDT, 2003).

Nessa perspectiva, a presente pesquisa tem como objetivo geral analisar a participação da família no cuidado da criança autista e objetivos específicos: descrever a reação dos familiares frente ao diagnóstico de autismo; verificar se os familiares recebem orientações sobre o autismo; averiguar presença de mudanças na dinâmica da família que convive com o autismo; identificar positivities e/ou dificuldades enfrentadas pela família no cuidado a criança autista.

Deste modo é fundamental ter pesquisas que colaborem no dia a dia da criança autista, pois a família que ela está inserida muitas vezes não sabe como agir em relação aos cuidados necessários para o desenvolvimento pessoal e intelectual e surgem várias dúvidas, podendo ocorrer mudanças no estilo de vida familiar, pois é um transtorno de neurodesenvolvimento que necessita de cuidados por toda a vida.

A motivação para realizar esta pesquisa partiu do surgimento de dúvidas a cerca das dificuldades que a família da criança autista vivencia, mas principalmente por motivação pessoal da pesquisadora participante em vivenciar em seu âmbito familiar o convívio com uma criança com autismo e também pela vontade de descobrir quais as mudanças no cotidiano e na dinâmica das famílias cuidadoras.

A relevância desta pesquisa é que diante uma tema que gera tantas dúvidas, existem poucos trabalhos realizados no Piauí e este contempla o tema do autismo com sua particularidade voltada para os cuidados da família com a criança autista, esta pesquisa também ser utilizada para subsidiar práticas profissionais voltadas aos indivíduos autistas especialmente, as crianças e suas famílias.



2. MATERIAIS E MÉTODOS

A pesquisa é de natureza descritiva, exploratória, de campo e possui abordagem qualitativa e foi realizada em uma associação filantrópica que atende crianças, adolescentes e adultos com espectro autista na cidade de Teresina-Pi. Os participantes do estudo foram familiares de crianças com autismo. Foram inclusos na pesquisa os familiares que frequentam semanalmente a associação que tinham entre 18 anos a 60 anos. A coleta de dados que foi realizada no período de agosto a setembro, deu-se após a autorização da associação e a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade Integral Diferencial- FACID, com Parecer n. 682.200. A preservação da identidade dos sujeitos foi garantida por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido obedecendo, portanto aos aspectos éticos e legais discriminados na Resolução nº.466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que estabelece diretriz e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Foi utilizado o questionário semiestruturado (apêndice A) A pesquisa qualitativa é capaz de incorporar o significado e a intencionalidade como inerente aos atos e as estruturas sociais e requer como atos essenciais a flexibilidade, a capacidade de observação e interação entre investigador e atores sociais envolvidos (MINAYO, 2008).

Segundo Gil (2008) um estudo exploratório visa ajustar maior familiaridade com o problema (explicitá-lo), o qual pode envolver levantamento bibliográfico, questionários com pessoas experientes no problema pesquisado. O mesmo autor ainda define pesquisa descritiva como o ato de descrever as características de determinadas populações ou fenômenos, uma de suas peculiaridades está na utilização de técnicas padronizadas de coleta de dados, tais como o questionário e a observação sistemática.

Os dados coletados foram submetidos a análise e organizados em categorização, sendo as respostas agrupadas por categorias, que, segundo Minayo (2008), é conceito que abrange respostas com características comuns ou que, de alguma forma, se relacionam, ou seja, agrupa expressões e idéias em torno de um conceito que possa abranger todas as respostas. Durante a análise dos discursos apreendidos foram divididos em cinco categorias Os dados obtidos foram organizados em cinco categorias: a reação dos familiares diante do diagnóstico do autismo, orientações recebidas sobre o

ANÁLISE DAS DOENÇAS RELACIONADAS AO DNA MITOCONDRIAL

autismo, positivities e dificuldades encontradas no cuidado a criança autista, modificações na rotina da família que convive com o autismo e participação da família no tratamento da criança autista.

3 RESULTADOS E DISCUSSÕES

3.1 Reação dos pais e familiares diante do diagnóstico do autismo

Quando é anunciada uma gravidez na família a ansiedade toma conta de todos os membros, principalmente, dos pais do bebê que virá ao mundo, então começam a surgir expectativas a respeito de tudo, desde a cor dos olhos ao jeitinho da voz quando começar balbuciar as primeiras palavras.

Com o passar do tempo essa criança não interage tão bem como os pais desejavam e isso gera desconfiança a respeito de alguma deficiência que ela possa ter, então começa assim uma luta árdua para descobrir o motivo pela qual não é possível a interação.

Segundo Penna (2006), o nascimento de um filho com algum tipo de transtorno altera os sonhos e as expectativas dos pais e da família. Estas expectativas quando não satisfeitas, as limitações e as imperfeições do filho acabam gerando ansiedade nos pais, levando-os a atravessarem um período de luto. A partir do diagnóstico a família vai delinear suas necessidades e vai reorganizar suas situações de vida, e esta difícil experiência se alterna em momentos de aceitação, rejeição, esperança e angústia.

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

De acordo com a pesquisa de SMEHA e CEZAR (2011), os pais anseiam pela criança perfeita e saudável porque criam no filho a possibilidade de concretizar seus sonhos e ideais; e quando o filho possui alguma limitação significativa, suas

expectativas se fragilizam, já que a criança perfeita que lhes proporcionaria alegrias não nasceu.

Segundo os questionários muitos familiares tiveram uma boa aceitação, mas outros não aceitaram tão bem assim, pois primeiramente desenvolveram uma espécie de “luto” pelo fato de ter um filho com necessidades especiais.

Quanto à aceitação alguns familiares encararam com naturalidade o fato de ter uma criança autista em suas vidas, o que se observa nos seguintes relatos:

“Fiquei mais tranquila porque eu descobri realmente o que ele tinha, então comecei a cuidar dele.” (sujeito 01)

“Reagir normalmente, sem preconceito, dedicar a vida para ele.” (sujeito 05)

“Normal.” (sujeito 25)

“Normal, sem desespero.” (sujeito 26)

“Foi normal.” (sujeito 29)

Relatos abaixo mostram ainda reações sem surpresas pelo fato de já ter uma experiência anterior de um filho com uma síndrome que necessita de cuidados especiais e também em outro relato foi explicitada a reação dificultosa em relação ao diagnóstico, pois no caso já era seu segundo filho autista.

“O pacto não foi maior porque nós já temos um filho especial.” (sujeito 27)

“A minha reação foi muito difícil até porque ele já foi meu 2º filho com autismo.” (sujeito 15)

Em contrapartida com esses relatos acima estão os relatos dos familiares que se surpreenderam e se acharam incapazes de cuidar da criança autista, mas mesmo assim demonstram afeto e uma vontade enorme de propiciar uma boa vida à criança.

“Surpresa, me apaixonei mais por ele quando soube que ele era autista, ele também tem paralisia cerebral, nasceu com mal formação da retina, auditivo, sopro e problemas respiratórios.” (sujeito 07)

“Surpresa, mas no fundo sabendo que ele tinha algum problema.” (sujeito 12)

ANÁLISE DAS DOENÇAS RELACIONADAS AO DNA MITOCONDRIAL

Para outros familiares o diagnóstico é recebido de forma negativa, não existindo muita aceitação, já em outro discurso pode-se confirmar que o familiar no caso a mãe, entrou em depressão ao receber a notícia.

“Foi um pouco ruim.” (sujeito 04)

“Faltou o chão, muito difícil.” (sujeito 09)

“Foi muito ruim eu quase não acreditava.” (sujeito 10)

“Foi uma grande tristeza um susto enorme, mas uma grande vontade de vencer esse diagnóstico junto com ele.” (sujeito 14)

“Foi uma surpresa eu entrei em depressão e o resto da minha família ficou sem chão.” (sujeito 11)

“Depressão.” (sujeito 30)

4.2 Orientações Recebidas sobre o Autismo

De acordo com os relatos dos participantes dos questionários, eles foram orientados a ter muita calma, oferecer carinho, atenção, apoio e cuidados a sua criança autista. Como se observa nos seguintes relatos:

“Ter bastante paciência e entender seu comportamento diferente de ser.” (sujeito 05)

“Paciência, ter muito cuidado, cuidado redobrado e passei a morar dentro de hospital, pois ele faz tratamento com cardiologista, neuropediatra, ortopedista, nutricionista, fonoaudiólogo, dentista, oftalmologista, otorrinolaringologista.” (sujeito 07)

“Algumas medicações, muito amor e carinho e paciência.” (sujeito 14)

“Tomar remédio no horário certo.

Ter muita paciência.



Procurar acompanhamento”. (sujeito 23)

Dentre os participantes, uma mãe ressaltou que recebeu orientação de colocar seu filho em uma escola direcionada ao aprendizado de crianças autistas. Como se observa no relato abaixo:

“Que ele foi assistido por um profissional, como psicólogo; levado a escola especiais que tinham (tem) todo um aparato profissional.” (sujeito 13)

Por outro lado, em dois questionários pode-se perceber que os familiares afirmaram não ter recebido nenhuma orientação dos profissionais que lidam diretamente no diagnóstico e tratamento de crianças autistas.

“No início tive pouca orientação, fui adquirindo com o tempo.” (sujeito 27)

“Não tive.” (sujeito 30)

Diante desses relatos pode-se constatar que a falta de informação e desconhecimento da doença são vivenciados pelos familiares e isto prejudica tanto a criança que não obtém um cuidado

preciso e não convive em um ambiente adaptado para ela, como traz transtornos para o pai, mãe ou outro familiar que exerce o cuidado, pois lhe falta o necessário que é a informação adequada de como agir.

Para Soares (2008), deve-se ter sempre em mente que a família de uma criança autista necessita tanto de atendimento e orientação quanto o próprio indivíduo, não só para sua própria organização e ajustamento, como também para que possa constituir um elemento de apoio e ajuda ao processo de educação e reabilitação, é necessário que os profissionais ligados com o diagnóstico possam auxiliar de forma adequada a família, para que essa possa estar bem informada para auxiliar esta criança.

4.3 Positividades e Dificuldades Encontradas no Cuidado a Criança Autista

Cuidar de uma criança autista exige muito dos pais e dos familiares cuidadores. Estar atento, saber compreender e ter paciência são algumas boas ferramentas para conseguir lidar essa tarefa que em seu percurso tem muitas dificuldades, mas também tem seus pontos positivos. Segundo relatos ainda existe muito preconceito e falta de entendimento sobre o autismo por parte da sociedade. As dificuldades são variadas. Alguns relatam que locomover-se para os lugares é algo muito dificultoso, bem como utilizar transporte público, e também o fato de permanecer nos locais é algo muito estressante, observa-se nos depoimentos abaixo:

“a paciência, quando não entendo o que ele quer ele chora esperneia ficar em fila, ou em qualquer lugar que requer esperar porque corre por um lado abre porta” (sujeito 02)

“Anda de onibús” (sujeito 03)

“Dificuldade de deslocamento para o tratamento. Era muito agressivo.” (sujeito 05)

“Andar de ônibus, sair para um aniversário.” (sujeito 24)

“Muitas EX: onbus lugares com muitas pessoas.” (sujeito 29)

Após esses relatos de acordo com Valente (2004) além das dificuldades devido pressões internas que acontecem desde o nascimento da criança, existem também pressões externas, pois a sociedade tem muita dificuldade de conviver com diferenças, sendo esse talvez um dos principais conflitos vividos pela família: o preconceito.

Além da locomoção houve relatos de dificuldade perante as necessidades básicas, como se percebe abaixo:

“Para se locomover para os locais, ele chora para não tomar banho, alimentação dada na boca, para se vestir tem que alguém vestir.” (sujeito 25)

“Para levá-lo ao médico (tem trauma) Para vestir, banhar, ter noção do perigo, comer, obedecer.” (sujeito 27)

No que diz respeito à agressividade, abaixo consta dois relatos sobre:

“Inúmeras. Ele já foi bastante agressivo. Também não entende muitas coisas. Em alguns momentos foi muito difícil. Aliás ainda é.” (sujeito 13)

“Se entrar com cantos, dá muito trabalho” (sujeito 19)

Diante desses relatos alguns comportamentos agressivos segundo Bosa (2006) tem função comunicativa, ou seja, são para protestar algum fato indesejado por eles, escapar de situações ou atividades que causam sofrimento, necessidade de auxílio e atenção e assim a família cuidadora precisa estar ciente que esse tipo de comportamento é um tipo de comunicação.

Alguns relatos sobre dificuldades encontradas em relação às crianças irem para a escola e sobre escolas para crianças especiais podem ser vistos abaixo:

“Cada dia, dia diferente (escola agora) dá muito trabalho para vir para escola, está crescendo de idade e dá mais trabalho p/ ir p/ terapia e para a escola.” (sujeito09)

“A minha dificuldade e na escola” (sujeito 10)

“Na educação, pois o modo da educar é diferente” (sujeito 26)

“Educação e alguns profissionais que não são ofertados pela rede pública.” (sujeito 28)

Houve um relato que além da dificuldade na escola existe a dificuldade de alimentar-se.

“Alimentação, pois dá muito trabalho para se alimentar Dificuldade no colégio.” (sujeito 06)

ANÁLISE DAS DOENÇAS RELACIONADAS AO DNA MITOCONDRIAL

Em relação às dificuldades na escola e não existir profissionais especializados em oferecer uma educação escolar direcionada está realmente comprometendo o aprendizado e fugindo

da lei, pois de acordo com a Lei Berenice Piana de Nº 12.764, de 24 de dezembro de 2012, no artigo 3º no inciso IV são direitos da pessoa com transtorno do espectro autista ter acesso à educação e ensino profissionalizante. O parágrafo único ainda ressalta que em casos de comprovada necessidade, a pessoa com autismo incluída nas classes comuns de ensino regular, tem direito a acompanhante especializado.

Os pais vão se superando, e começam a criar expectativas mais positivas, independentemente da situação em que se encontra a criança. Eles já esperam que o filho se desenvolva, melhore, ou seja normal. O desejo de cura é um constante anseio dos pais. (HOHER e WAGNER, 2006).

Diante disso, dentre os questionários apenas uma mãe relatou não ter dificuldade. Conforme pode se ilustrar a seguir:

“no momento nenhum.” (sujeito 20)

4.4 Modificações na rotina da família que convive com o autismo

Analisando as respostas do questionário, muitos familiares relataram que não aconteceram mudanças na vida, o que pode ser ilustrado abaixo:

“Não houve no momento nenhuma mudança. Procuramos agir naturalmente com ele. Claro respeitando suas limitações.” (sujeito 08)

“Olha na minha casa eu cuido do nene normal como uma criança normal” (sujeito 10)

“No começo eles queriam tratar o Arthur (nome fictício) como um incapaz mas depois compreenderam e começaram a tratá-lo com naturalidade mesmo com uma superproteção.” (sujeito 11)

“Na realidade não houve nenhuma mudança” (sujeito 15)



“Mudança nenhuma.” (sujeito 29)

Em relação a superproteção para Penna (2006) a família que têm esse tipo de reação com sua criança autista, vive os problemas da criança como se fosse seu, tenta resolver qual, quer conflito que talvez ela possa enfrentar, pois a criança tem que ter sua própria individualidade, escolher por si só, expressar seus sentimentos.

Por outro lado, alguns participantes da pesquisa relataram grandes modificações de vida, porque ter uma criança autista é bem trabalhoso, e muitas vezes é preciso deixar de lado sua própria vida, ou seja, seus anseios, suas vontades, seu lazer e descanso para dedicar tempo integral para a criança, que tem suas necessidades e precisa de muito carinho e atenção. Como se percebe nos relatos abaixo:

“Muita preocupação, muita atenção para com ele” (sujeito 14)

“Eles deram mais atenção para ele.” (sujeito 24)

“Dedicação integral para os dois.” (sujeito 27)

Outros relatos mostram que algumas mães tiveram de abdicar se suas atividades diárias para se dedicar exclusivamente à criança. Corroborando com isso Sousa (2011) coloca que nesse cotidiano, as mães vão aos poucos perdendo sua própria história e passam a viver a história do filho, vejamos os relatos:

“Eu me afastei do emprego e fui cuidar dele.” (sujeito 05)

“Parei de trabalhar” (sujeito 19)

“Saiu do trabalho a mãe pra cuidar. Revezamento.” (sujeito 22)

“Sai do emprego para acompanhá-lo.” (sujeito 25)

Schmidt e Bosa (2007) apontam que a mãe é a principal cuidadora dos portadores de Autismo, e por isso está mais propensa ao desenvolvimento de altos níveis de estresse, o que resulta em sobrecarga e agravos na saúde física e psicológica das mães. Outros fatores que podem contribuir para o surgimento da sobrecarga são: a falta de apoio conjugal, o excesso de cuidados com o filho, o isolamento social e a escassez de apoio social.

ANÁLISE DAS DOENÇAS RELACIONADAS AO DNA MITOCONDRIAL

Outros familiares relataram que mesmo com abdicação de tarefas conseguem fazer revezamento para ofertar o necessário cuidado.

“Mudaram as rotinas de horário; p/ levar ele no colégio, levar p/ casa, a vida se adaptou à ele.” (sujeito 06)

“Obter mais paciência, revezamento nos horários p/ acompanhar” (sujeito 18)

“Mudou um pouco tratamento, mudou os horários.” (sujeito 23)

Para Schimidt e Bosa (2003) as características clínicas da criança com autismo afetam suas condições físicas e mentais, aumentando a necessidade de cuidados, interferindo na sua posição social e no seu estilo de vida e por consequência, uma maior dependência de seus pais e cuidadores.

Segundo o relato de uma mãe a modificação na rotina da família foi bem trabalhosa, como se contata abaixo:

“Tivemos que nos adaptar a alguns hábitos dele como gritos, irritações (aparentemente sem motivo) entre outras coisas. Ele não admite mudanças de rotina, característica do autismo que é muito forte nele.” (sujeito 13)

Dentre os participantes, dois relatam o afastamento de familiares após o diagnóstico, modificando o contexto de vida da família, como se observa- abaixo:

“Olha só em ele ser diferente Todos se afastarão dimim e dele.” (sujeito 16)

“Das primas distantes. Rejeição” (sujeito 17)

Mas muito do que pode ser observado nas respostas dos questionários foi que as mudanças na rotina da família fez com que melhorasse bastante o convívio familiar, pois passaram a dar mais carinho e oferecer mais cuidados, observa-se abaixo os comentários:

“Todo mundo deu mais atenção, até porque ele precisava mesmo.” (sujeito 07)

“Mais atenção, mai cuidado, carinho e muito mais amor, com ele. Com os tratamentos e nos remédios e o conviveocamospnemos ele estava mais comunicativo.” (sujeito 12)



“Tevemos muito mais cuidados e carinho.” (sujeito 21)

Outros passaram a ter mais união, buscando estudo e conhecimento para saber lidar com sua criança autista e também que obtiveram o apoio da família, que é primordial para embasar o cuidado com amor, compreensão e afeto. Observa-se nos relatos abaixo:

“Começamos realmente a entender o que ele tem e começamos a cuidar dele com mais confiança.” (sujeito 01)

“Normal, tem mais apoio p/ seguir a vida vem 2x por semana Ama” (sujeito 09)

“Estamos mais unidos” (sujeito 20)

“União, estudo e conhecimento para todos” (sujeito 26)

“Apoio de todos” (sujeito 28)

4 CONCLUSÃO

O objetivo deste trabalho foi analisar a participação da família no cuidado da criança autista. Com a realização do presente estudo, foi possível a descrição da convivência familiar da criança autista, a averiguação das mudanças no cotidiano e na dinâmica familiar, a constatação de positivities e dificuldades geralmente enfrentadas pela família ao prestar o cuidado bem como a contextualização do desenvolvimento da criança autista através da dinâmica familiar.

Pôde-se perceber que a família está sempre presente no cuidado da criança autista, é sempre participativa e assídua em reuniões na associação, nos consultórios do médico neuropediatra e em acompanhamentos psicológicos. Logo, foi constatado que a família exerce um papel importantíssimo na vida da criança autista e que a mesma nunca está preparada para lidar com esse fato de ter uma criança assim, mas acaba tendo aceitação e passa a se inteirar mais sobre o transtorno que afeta vida da criança, tentando entender a respeito de tudo para proporcionar um bom tratamento, saber lidar e promover uma boa qualidade de vida.

ANÁLISE DAS DOENÇAS RELACIONADAS AO DNA MITOCONDRIAL

REFERÊNCIAS

BOSA, C. A. **Autismo: intervenções psicoeducacionais.** Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Revista Brasileira de Psiquiatria, c. 28, Supl I, p. 47-53. Porto Alegre, 2006. Disponível em: <<http://www.ned.ufsc.br/textos/Texto%2014%20-%20BOSA.pdf>. Acesso em: 02 de nov. 2014.

HOHER, S. P. e WAGNER, A. D. L.: **A questão da formação a transmissão do diagnóstico e de orientações pais de crianças com necessidades especiais profissional.** Estud. psicol. (Campinas), 2006. Disponível: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/epc/v23n2/v23n2a02.pdf>>. Acesso em 19 de nov. de 2014.

PENNA, E. C. G. **Qualidade de Vida de Mães de pessoas com o diagnóstico de Autismo.** Caderno de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, 2006. Disponível em: <http://www.mackenzie.com.br/fileadmin/Pos_Graduacao/Mestrado/Disturbios_do_Desenvolvimento/Publicacoes/volume_VI/05-2006.pdf> Acesso em 27 de out. 2014.

SANCHEZ, F. I. A.; BAPTISTA, M. N. **Avaliação familiar, sintomatologia depressiva e eventos estressantes em mães de crianças autistas e assintomáticas.** Contextos Clínic.; São Leopoldo, v. 2, n. 1, jun. 2009. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S19833482200900010005&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 10 de nov. de 2014.

SCHMIDT, C; BOSA, C. **A Investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo.** Inter em Psicol. Rio Grande do Sul, v. 7, n. 2, p. 111-120, 2003. Disponível em: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/psicologia/article/viewFile/3229/2591>. Acessado em 02 de nov. de 2014.

SCHMIDT, Carlo; BOSA, Cleonice. **Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo.** Arquivos Brasileiros de Psicologia, Rio de Janeiro, v. 59, n. 2, p. 179-91, 2007.

SMEHA, L. N.; CEZAR, P. K. **A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo.** Psicol. estud. [online]. 2011, vol.16, n.1, pp. 43-50. ISSN 1413-7372. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-73722011000100006>. Acesso em 19 de nov de 2014.

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

SOUSA, L. A. **A Interação da Família com a Criança Autista.** 2011. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Psicologia) – Faculdade Integral Diferencial. Teresina-Piauí.



C.M.Costa; S.M.Vilanova; F.M.Santana; D.Parente

WANDERLEY,C.C.L. **Autismo: A Dinâmica Familiar Diante do Diagnóstico**. 2004. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Psicologia) – Centro de Estudos Superiores de Maceió, 2004.