

CONVIVENDO COM A CRIANÇA AUTISTA: SENTIMENTOS DA FAMÍLIA

LIVING WITH AN AUTISTIC CHILD: FEELINGS OF THE FAMILY

LA CONVIVENCIA CON EL NIÑO AUTISTA: SENTIMIENTOS DE LA FAMILIA

Leiner Resende Rodrigues¹
Mariana de Oliveira Fonseca²
Fernanda Ferreira Silva³

RESUMO

Os objetivos com este estudo consistiram em identificar o significado do autismo para familiares de crianças portadoras desse transtorno e o envolvimento deles no tratamento/acompanhamento dessas crianças. Para tanto, foi utilizada a metodologia qualitativa, sendo encontradas como unidades temáticas a dificuldade de comunicação e socialização da criança autista, referida como a dificuldade do portador de autismo em usar a linguagem para se comunicar ou de perceber as outras pessoas; sentimentos diversos da mãe em relação ao(à) filho(a) autista; bem como o envolvimento e a dependência da família em relação aos cuidados com a criança autista. Pôde-se perceber que é essencial que profissionais da área da saúde estejam cientes dos problemas mais comuns enfrentados pelos pais de crianças autistas, para que possam assisti-los em relação ao sofrimento que experimentam, bem como do sofrimento da criança e da família.

Palavras-chave: Transtorno Autístico; Família; Estresse Psicológico; Relações Profissional-Família.

ABSTRACT

The present work had the objective of identifying the meaning of autism for family members, as well as the involvement of the family in the treatment/attendance of the child. To this end, a qualitative methodology was used, and the following subjects were found: difficulty in social interaction and communication, referred as difficulty in using language for communication, or in noticing other people; diverse feelings of the mother regarding the autistic child and involvement/dependence of the family in relation to the child care. We noticed that it is essential that health working professionals are aware of the most common problems faced by the autistic children's parents, so they are able to assist and minimize the family suffering.

Key words: Autistic Disorders; Family; Stress, Psychological; Professional-Family Relations.

RESUMEN

El objetivo del presente trabajo ha sido identificar el significado del autismo para los familiares de niños autistas bien como el compromiso asumido por ellos con el tratamiento/seguimiento de tales niños. Fue utilizada la metodología cualitativa; las unidades temáticas encontradas fueron dificultad de comunicación y socialización, del niño autista, referidos como la dificultad para usar el lenguaje para comunicarse o de percibir las demás personas; distintos sentimientos de la madre hacia su hijo (a) autista y compromiso y dependencia de la familia con los cuidados del niño autista. Es esencial que los profesionales en el área de la salud estén conscientes de los problemas más comunes enfrentados por los padres de los niños autistas para poder ayudarlos en su sufrimiento, en el de sus hijos y de sus familias.

Palabras clave: Trastorno Autístico; Familia; Estrés Psicológico; Relaciones Profesional-Familia.

¹ Enfermeira. Doutora em Enfermagem Psiquiátrica pela EERP-USP. Docente do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Triângulo Mineiro. Minas Gerais, Brasil.

² Acadêmica do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Triângulo Mineiro. Minas Gerais, Brasil.

³ Enfermeira no Programa de Saúde da Família da Secretaria de Saúde do Município de Santa Juliana, Minas Gerais, Brasil.
Endereço para correspondência: Universidade Federal do Triângulo Mineiro. Departamento de Enfermagem e Educação em Saúde Comunitária. Rua José de Alencar, 1444 – CEP 38025-120, Uberaba-MG. Tel: (34) 3332-3265.
E-mail: leinerr@bol.com.br.

INTRODUÇÃO

O nascimento de uma criança gera uma grande mudança na organização familiar, a qual se torna dramática quando o bebê apresenta dificuldades na interação precoce com o ambiente, causadas ou acentuadas, muitas vezes, por problemas orgânicos, genéticos ou adquiridos.

O termo “autista” deriva da palavra grega *autos*, que significa o próprio indivíduo. Foi utilizado, primeiramente, pelo psiquiatra Eugen Bleuler, em 1911, e se refere a um transtorno caracterizado pelo distanciamento da criança de sua relação com as pessoas e com o mundo exterior, ou seja, um afastamento da estrutura da vida social para a individualidade.¹ O mérito, porém, das primeiras descrições clínicas detalhadas coube a Leo Kanner, pediatra norte-americano. Em 1943, Kanner estudou e descreveu a condição de 11 crianças com características especiais, que apresentavam incapacidade de se relacionar com outras pessoas, distúrbios de linguagem, sendo pouco comunicativas, além de possuírem uma obsessão pelo que é imutável (*sameness*). Esse conjunto de características foi denominado por ele de “autismo infantil precoce”.²

O transtorno autista é classificado como um transtorno invasivo do desenvolvimento. Sua incidência é relativamente pequena quando comparada a outros transtornos mentais e do desenvolvimento, mas deve ser levada em conta, dadas a extensão e a gravidade dos sintomas apresentados pelo paciente e ao conseqüente comprometimento de todas as áreas da vida dele.³

O distúrbio difuso do desenvolvimento foi reconhecido no *Manual Diagnóstico e Estatístico de Distúrbios Mentais*, terceira edição (DSM-III), como um grupo distinto de distúrbios psiquiátricos infantis, em 1980. Na classificação posterior, no mesmo manual, terceira edição revisada (DSM-III-R), o transtorno autista foi reconhecido como um subgrupo da categoria geral do distúrbio difuso do desenvolvimento. Atualmente, o autismo é listado na quarta edição desse manual (DSM-IV) e na Décima Revisão da Classificação Internacional de Doenças (CID-10) com o título genérico de “Transtorno invasivo do desenvolvimento”. Os critérios diagnósticos expressos no DSM-IV podem ser resumidos como perda qualitativa da comunicação social e padrões de comportamento e interesses restritos e repetitivos.⁴

Esse distúrbio atinge todo o desenvolvimento psiconeurológico, caracterizando-se por anormalidades comportamentais manifestadas pela incapacidade qualitativa na integração social, prejuízos na comunicação verbal, não verbal e na atividade criativa, além de interesse restrito a atividades repetitivas e estereotipadas.⁵

Sua etiologia ainda não é bem definida. Na maioria dos casos, o autismo tem início antes dos 36 meses de idade, mas pode não ser evidente para os pais ou para quem cuida da criança, dada a falta de conhecimento sobre o transtorno, tanto por parte dos profissionais de saúde quanto pela população.⁶

A prevalência do autismo é quatro vezes maior em crianças do sexo masculino do que do sexo feminino, entretanto, existem evidências de que as crianças do sexo feminino tendem a ser mais severamente afetadas.^{7,8} Isso pode estar relacionado ao fato de que crianças autistas do sexo feminino têm maior tendência em apresentar um quociente de inteligência (QI) mais baixo do que as crianças autistas do sexo masculino.⁹ Para um diagnóstico médico definitivo de autismo, a criança deve ser detalhadamente examinada, tanto física quanto psiconeurológicamente. A avaliação deve incluir entrevistas com os pais e outros familiares interessados, observação e exame psicomental da criança e, algumas vezes, exames complementares para doenças genéticas e/ou hereditárias.⁶

Uma criança que está organizando uma constituição autística geralmente nasce bem, sem grandes problemas, ganha peso e cresce. No entanto, parece não se interessar efetivamente pelo mundo e suas possibilidades. Prefere ficar isolada e/ou até recusar ativamente qualquer tentativa de contato, não olha nos olhos e, se olha, parece não ver. Prefere a companhia de objetos inanimados à de pessoas, utiliza os brinquedos de forma ritualística e obsessiva, não suportando modificações em seu ambiente físico, ou seja, tudo deve permanecer como está. Muitas vezes não há diversificação alimentar e geralmente apresenta um interesse enorme por utilizar o corpo das pessoas como se fosse um prolongamento do corpo dela.

Em seus estudos, Kanner sempre descrevia minuciosamente os pais de seus pequenos pacientes como intelectualmente dotados e afetivamente frios, chamando a atenção para o fato de que a personalidade dos pais poderia estar implicada no distúrbio do(a) filho(a) autista. Essa noção se tornou um verdadeiro preconceito, produzindo grande sofrimento nas famílias e enorme nível de culpabilidade, que na maioria das vezes só atrapalhavam a permanência das crianças autistas em seus tratamentos.²

O tratamento de uma criança autista é longo, e a forma como cada uma dessas crianças evolui depende de vários fatores, que se entrecruzam e que dizem respeito ao grau de comprometimento psíquico dela e à forma como pode ser afetada pela abordagem terapêutica. Outro fator importante diz respeito à forma como a família se engaja no tratamento, muitas vezes refazendo seus projetos para aquele(a) filho(a) ou até realizando um primeiro projeto. A forma como a família reagirá ao tratamento da criança será decisiva na evolução e na retomada do desenvolvimento dela.¹

O objetivo com este estudo foi identificar o significado do autismo para familiares de crianças com esse transtorno, bem como o envolvimento da família no tratamento/acompanhamento dessas crianças. O autismo, assim como outras doenças crônicas, provoca alterações no cotidiano da família, que muitas vezes se sente impotente e desprotegida diante de tal problema. Conhecendo melhor as reações desses familiares diante do autismo infantil, poderemos fornecer-lhes subsídios

para melhor assistência e convivência com o(a) filho(a) portador(a) desse transtorno, melhorando a qualidade de vida desses sujeitos.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo qualitativo que trabalha com o universo de crenças, valores e significados dos sujeitos envolvidos.

População

Foram selecionadas mães de crianças autistas que freqüentavam o Grupo de Pais de Autistas da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de um município do interior do Estado de Minas Gerais, uma vez que eram os únicos familiares das crianças que participavam semanalmente do grupo. Todas as mães concordaram em participar da pesquisa mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Foi utilizado o critério de saturação dos dados para a determinação do número de participantes do estudo. A saturação dos dados ocorre quando, após a realização de determinado número de entrevistas, as informações se esgotam, ou seja, as entrevistas passam a não trazer mais novidades em relação aos dados já obtidos. Levando em conta esse critério, seis pessoas compuseram a amostra do estudo.

Local

A coleta de dados aconteceu na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de um município do interior do Estado de Minas Gerais, pois o tratamento e o acompanhamento das crianças autistas em tal cidade são realizados somente nessa instituição.

Instrumento de coleta de dados

O instrumento de coleta de dados utilizado foi a entrevista semi-estruturada, uma vez que essa modalidade de entrevista permite que o entrevistado tenha maior liberdade e espontaneidade, o que é necessário para o enriquecimento da investigação. Para a realização das entrevistas, foi elaborado um roteiro tendo em vista os objetivos da pesquisa, o qual foi submetido a um pré-teste, tendo mostrado sua adequação para a população investigada. Nesse roteiro investigou-se o tempo em que a criança autista freqüentava a APAE; o modo como o familiar da criança, no caso a mãe, percebeu que o(a) filho(a) era autista e sua reação e a de seus familiares/amigos diante desse diagnóstico; o sentimento atual em relação ao autismo do(a) filho(a); e a participação no tratamento/acompanhamento do(a) filho(a).

Procedimentos para coleta e análise dos dados

A coleta de dados aconteceu nos meses de setembro e outubro de 2006. Durante as reuniões do Grupo de Pais de Autistas da APAE, todas as mães presentes

foram convidadas para participar do estudo por meio de uma breve explicação sobre os propósitos e a natureza da pesquisa, e nos casos afirmativos uma data e um horário foram solicitados para o comparecimento dessas mães à APAE para a realização das entrevistas, com flexibilidade e respeitando a disponibilidade das entrevistadas. As entrevistas aconteceram em situação face a face e individualmente, na sala de psicologia da APAE, e duraram, em média, 30 minutos. Os dados foram audiogravados e transcritos na íntegra e literalmente, sendo posteriormente submetidos à análise temática de conteúdo. Essa modalidade de análise é considerada "uma das formas que melhor se adapta à investigação qualitativa do material sobre saúde", desdobrando-se em três etapas¹⁰:

a) *Pré-análise*: em primeiro lugar, as entrevistas são transcritas de forma literal. É necessário que sejam feitas várias leituras flutuantes do material coletado, o que permite contato exaustivo com os dados, impregnando-se de seu conteúdo. Determinam-se as "unidades de registro (palavra, tema ou frase), as unidades de contexto (delimitação do contexto de compreensão das unidades de registro), os recortes, a forma de categorização, a modalidade de codificação e os conceitos teóricos mais gerais que orientarão a análise".¹⁰

b) *Exploração do material*: é o momento de aplicar o que é definido na fase anterior. Nessa etapa, faz-se um recorte do texto em unidades de registro (previamente escolhidas), a codificação dessas unidades de registro, bem como a classificação e a agregação dos dados em unidades temáticas.

c) *Tratamento dos resultados obtidos e interpretação*: as informações fornecidas pela análise são postas em relevo e, assim, permitem que sejam feitas inferências e interpretações com base no referencial teórico adotado. Também é realizada a articulação dos dados obtidos com a literatura disponível.

Cuidados éticos

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, atendendo à Resolução nº 196/96, Protocolo nº 732. Para garantir o anonimato e o sigilo dos participantes, eles foram identificados por números, e as entrevistas aconteceram após terem recebido informações suficientes sobre os direitos deles como voluntários da pesquisa, bem como sobre os objetivos e a natureza do estudo, formalizando sua anuência por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Após submeter as entrevistas à técnica de análise de conteúdo,^{10,11,12,13} foi possível extrair delas 62 unidades de registro, as quais foram agrupadas em três unidades temáticas: dificuldades de comunicação e socialização da criança autista; sentimentos diversos da mãe em relação ao autismo do(a) filho(a); e envolvimento e dependência da família em relação aos cuidados com a criança autista.

Dificuldades de comunicação e socialização da criança autista

Vários relatos colocaram em evidência as dificuldades de comunicação da criança autista, referida pelas mães como a dificuldade da criança em usar a linguagem verbal e não-verbal, prejudicando, assim, sua interação com outras pessoas:

Achei que ela era diferente porque não falava. (E-2)

Falar foi muito difícil; ele começou a gaguejar; ele tinha dois anos, mas parou.(E-4)

Fica isolado na dele, sozinho, não interage; porque não conversa nada. (E-6)

Falar, não fala nada, nada, nada [...] então fica só sozinha. (E-5)

Ele nunca pede alguma coisa pelo nome, só aponta porque não sabe falar. (E-1)

Ele não responde e não fala, age como surdo. (E-3)

Não tem aquela interação né porque não sabe conversar. (E-1)

Inúmeras crianças autistas nunca fazem uso da fala, e aquelas que falam apresentam anormalidades. O desenvolvimento das habilidades lingüísticas nas crianças autistas é muito diferente das crianças ditas “normais” e daquelas que apresentam distúrbios na linguagem.¹⁴

O prejuízo lingüístico no autismo envolve problemas na comunicação verbal e na não verbal, problemas simbólicos e pragmáticos, falhas em etapas que precedem a fala, como o balbúcio, a imitação, o uso significativo de objetos e o jogo simbólico, assim como na compreensão da fala. Também é importante ser destacada a ausência de gestos e de mímicas.⁵

Esse prejuízo lingüístico pode levar a um “prejuízo social”, ou seja, dificuldades no uso espontâneo de sistemas verbais e não verbais de comunicação tornam o intercâmbio social ineficaz. O problema maior na comunicação não seria a ausência dos mecanismos físicos de gesto, expressão facial e fala, mas uma falha no uso correto deles em situações sociais ou como ajuda para a comunicação efetiva.⁸ Portanto, existe a possibilidade dos autistas apresentarem déficits específicos nas habilidades cognitivas subjacentes à percepção de pessoas e da interação social recíproca, ou seja, problemas na socialização e, conseqüentemente, na afetividade deles.⁷ Em termos mais específicos, foi mencionada a ausência do aconchego no colo, da antecipação postural, do contato ocular e da expressão facial. Dados evidenciados nas seguintes unidades de registro, obtidas durante a coleta de dados deste trabalho:

Não gosta de receber carinho de ninguém, nunca pede colinho. (E-5)

Você chama, ele vira as costas e nem liga pra gente. (E-3)

Aquele jeito dele nos olhar, não prestar atenção, não querer receber carinho é muito estranho. (E-1)

Às vezes eu tô feliz e brinco com ele, mas ele me olha, e nem aí. (E-3)

A gente pega ele no colo e ele não aninha e nem olha na gente. (E-6)

Quando eu faço com a mão pra pegar ela, vixe, ela nunca levanta os bracinhos pra vim pro meu colo... (E-2)

Acho que eu vi ele rindo umas dez vezes até hoje, só com aquela cara de fantasma. (E-4)

O déficit de comunicação não verbal é um tipo de déficit social, logo, os problemas cognitivos e lingüísticos podem derivar do prejuízo afetivo, ou seja, há uma falha no reconhecimento e no uso de emoções para se comunicar antes do desenvolvimento de outras formas de comunicação. Em outras palavras, o déficit social é anterior aos problemas de comunicação. Se considerarmos que a sensibilidade social é um pré-requisito para o início das relações intersubjetivas, então a capacidade de relacionamento social seria anterior ao desenvolvimento da linguagem/comunicação.⁹

Sentimentos diversos da mãe em relação ao autismo do(a) filho(a)

Esta unidade temática refere-se aos diferentes sentimentos experimentados pelas mães em relação ao autismo do(a) filho(a). Por meio dos discursos das mães entrevistadas, foi possível identificar sentimentos que oscilavam entre tristeza, culpa, depressão, frustração, preocupação e aceitação. Conforme os relatos a seguir, a tristeza e a frustração apresentadas pelas mães representavam a “perda” da criança com a qual elas sempre sonharam:

Ficamos perdidos, desorientados, tristes e com medo do futuro... (E-2)

Ele não era do jeito que eu esperava, hoje já acostumei. (E-3)

Eu preferia que tivesse nascido normal, mas Deus quis assim, fazer o quê, né?(E-1)

Quando eu descobri que tinha problema, chorei muito, fiquei triste e arrasada, não esperava que fosse assim pra sempre [...]; achei que ia passar, que ela ia ser a menina que eu sonhava todos os dias. (E-5)

O nascimento de uma criança autista quando uma sem nenhum problema é esperada gera diversos sentimentos na família, especialmente a tristeza e a frustração, pois esta se vê confrontada com o desafio de ajustar seus planos e expectativas quanto ao futuro, com as limitações dessa condição e com a necessidade

de adaptar-se à intensa dedicação e prestação de cuidados específicos ao(a) filho(a). As características clínicas do autismo afetam as condições físicas e mentais do indivíduo, aumentando a demanda por cuidados e, conseqüentemente, o nível de dependência em relação aos pais e/ou cuidadores.¹⁵

Pais e mães de autistas costumam passar por um percurso de sofrimento psicológico, ou seja, passam por uma etapa em que não é possível aceitar a deficiência do(a) filho(a), admitir que isso tenha acontecido com eles, perceber o(a) filho(a) como deles. Nesse estado defensivo, parte-se do pressuposto de que não há nada que possa ser feito.

Nas falas a seguir, as mães relataram que são as principais responsáveis pelo autismo do(a) filho(a) e demonstraram sentimentos de culpa:

Eu me responsabilizava e me culpava por tudo que tinha acontecido com ele. (E-4)

Não tinha vontade de viver, minha filha estava daquele jeito por minha culpa, só minha, ela estava dentro de mim antes. (E-5)

Acho que eu era meio esquisita com ele no começo, acho que foi isso que fez ele ficar assim [...] seco também. (E-6)

As entrevistadas revelaram, ainda, alto nível de preocupação quanto ao bem-estar de suas crianças. Quando não conseguem providenciar os devidos cuidados para elas, surge um sentimento de depressão,² conforme os discursos seguintes:

Eu não sirvo pra nada [...] não encontro a cura. (E-4)

Eu não tinha ânimo para fazer nada, não sabia o que fazer com aquele menino tão diferente. (E-1)

Eu fico preocupada com ela, porque uma pessoa assim não pode sair sozinha na rua, não dá conta de fazer nada sozinha e eu me sinto impotente, pois às vezes não sei lidar com isso. (E-2)

Os familiares que recebem o diagnóstico mais tardiamente consideram que já estão acostumados ao "jeito de ser" das crianças em questão,¹ demonstrando sentimento de aceitação.

Meu filho é ótimo, ele apenas precisa de mais amor, compreensão e ajuda. (E-6)

Eu já tinha me acostumado com o jeitinho dele ser. (E-3)

Quando fiquei sabendo com dois anos já, eu não estranhei porque ele sempre foi daquele jeitinho dele... (E-4)

A descoberta do autismo lá na APAE só me explicou o que ela tinha, porque ela continuou sendo minha filhinha linda do jeito que ela é [...]. Já tinha acostumado e aprendido a lidar com ela. (E-2)

O que se pode observar é que a adaptação da família está relacionada com o grau e a intensidade do comprometimento da criança autista. O autismo é considerado uma doença crônica e, portanto, uma condição específica que requer cuidados especiais. Há uma série de fatores relevantes para a adaptação à doença crônica: crenças sobre saúde, sistemas de saúde, padrões de interação familiar, padrões de comunicação entre os membros da família e destes com o sistema de saúde.¹⁶

As dificuldades provenientes dos cuidados com crianças autistas têm importante impacto nas mães. Assim, é essencial que profissionais da área de saúde estejam cientes dos problemas mais comuns enfrentados pelas mães dessas crianças, para que possam assisti-las quanto ao sofrimento que experimentam, bem como o sofrimento da criança e da família.

É importante que o profissional entenda que os pais não são a causa da condição de o(a) filho(a) deles ser autistas e que tenha em mente que eles constituem uma população propensa a experimentar estresse e depressão, principalmente a mãe. É importante, também, que a identificação e a implementação do melhor tratamento possível para as crianças autistas e, talvez, para as próprias mães sejam objetivos do atendimento oferecido.

Envolvimento e dependência da família em relação aos cuidados com a criança autista

Na terceira unidade temática pôde ser observado o grau de envolvimento e a dependência das entrevistadas em relação às necessidades de cuidados específicos da criança autista.

Atualmente, há uma tendência à rejeição da culpabilidade dos pais relacionada ao autismo, que passam a ser vistos, e possivelmente reconhecidos, como parceiros necessários para o tratamento e desenvolvimento das crianças. Essas novas premissas resultam de uma nova visão de família e da maior apreciação do seu papel no norteamo das dinâmicas pessoais de crianças, incluindo as portadoras do transtorno autístico. Nessa nova visão, verifica-se ou reconhece-se a contribuição positiva das pessoas portadoras de algum problema para a família delas, descrevendo-se estudos empíricos e breves, nos quais se relatam evidências dessa contribuição positiva, tais como: aumento da felicidade, maior amor, laços familiares fortalecidos, fé religiosa fortalecida, rede social expandida, maior conhecimento sobre deficiências, aprendizado em tolerância e sensibilidade, aprendizado em paciência, maior desenvolvimento da carreira profissional, crescimento pessoal, domínio pessoal e o fato de viver a vida mais calmamente.¹⁷

A doença afeta a família como unidade, havendo um contínuo intercâmbio entre seus membros e um intenso grau de envolvimento de todos com os cuidados da criança autista, distribuindo as responsabilidades ao longo do sistema, conforme os seguintes relatos:

Todo mundo ajuda no tratamento dele... (E-6)

Nós dividimos as responsabilidades... (E-2)

Minha filha a vida toda ajudou, já cresceu meio mãe dele também. (E-4)

O envolvimento da família no tratamento, muitas vezes, exige mudanças na rotina dela. Portanto, a adoção de determinados padrões de comportamento e atitudes em relação aos aspectos da vida passam a ser subordinados quase que exclusivamente à doença, a qual leva ao estabelecimento de padrões familiares rígidos, impossibilitando o processo de desenvolvimento individual e familiar,¹ o que é representado pelas falas abaixo:

Eu assumi sozinha o tratamento dele; não fazia mais nada, nem trabalhava. (E-3)

Eu sempre trabalhei fora, depois que ele nasceu ficou complicado, agora só trabalho em casa; é muita coisa pra mim. (E-6)

A gente nem sai de casa, fica por conta dela, e ela não gosta de sair. (E-2)

Minha filha teve que largar o trabalho da tarde pra ficar com ela pra mim. (E-5)

O pai dele agora tem que sair do serviço mais cedo pra buscar ele aqui... (E-4)

Nas frases acima, podemos observar as mudanças adaptativas da estrutura familiar, as quais se dão em resposta à dependência da criança autista em relação à família dela. Diante disso, os vínculos afetivos podem ficar enfraquecidos e a configuração familiar pode oferecer modelos de fracasso pessoal ou social.

Essas dificuldades são decorrentes da presença do autista que, por suas dificuldades de integração, dificulta os processos relacionais de sua família, interferindo na organização interna e externa dela. Assim, o sistema familiar vive em permanente crise, sem perspectivas de mudança em razão das dificuldades de desenvolvimento de um de seus elementos que apresenta um quadro de doença crônica e incapacitante. Portanto, a família passa a viver em função do doente e de suas exigências, dada a dificuldade dele em adquirir autonomia e em razão da dependência permanente.^{1,7,8,15}

Tais alterações requerem mudanças no desempenho de papéis e de regras, mudanças organizacionais e

adaptativas relacionadas com alterações na composição familiar. Para isso, é fundamental a presença de um profissional de saúde que tenha conhecimento sobre o assunto para orientar e apoiar a família durante todo esse processo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As mães de crianças autistas são as pessoas que mais se envolvem no tratamento/acompanhamento dessas crianças. São elas que detectam, na maioria das vezes, os primeiros sinais característicos do autismo. Neste estudo, o autismo foi compreendido como um transtorno caracterizado por déficit social, pois as mães participantes pontuaram os problemas de linguagem e a dificuldade de se relacionar das crianças como características freqüentes. Assim, para elas, o autismo está diretamente relacionado à dificuldade de socialização.

O autismo leva o contexto familiar a viver rupturas por interromper atividades sociais normais, transformando o clima emocional no qual se vive. Foram relatados os mais diversos tipos de sentimentos: tristeza, culpa, frustração, depressão e aceitação. Com base no reconhecimento desses sentimentos, torna-se necessária a participação ativa dos pais e dos profissionais de saúde capacitados e conscientes na elaboração de estratégias de enfrentamento da situação.

Portanto, os serviços para as crianças autistas e suas famílias devem ser baseados nas necessidades de cada criança e da família delas, a qual tem a função de tomar decisões e determinar como se envolverá no tratamento da criança. Embora a intervenção tenha um currículo específico, as atividades e rotinas diárias são individualizadas e personalizadas para cada família.

Nesse sentido, aconselhamentos, orientações, apoio social, por meio das instituições de atendimento às crianças, e trabalhos terapêuticos emergem como alternativas de enfrentamento. Os profissionais de saúde devem entender que assumem uma posição vital, por meio da comunicação e da avaliação para o encaminhamento da criança com transtornos, além de serem responsáveis pelo desenvolvimento de uma equipe especializada para a confirmação diagnóstica e início do tratamento.

É imprescindível um atendimento humanizado, considerando a complexidade e o impacto do diagnóstico na família, além da necessidade de que esta seja assistida por um profissional interessado, preparado e que inspire confiança a todos os que convivem com a criança.

REFERÊNCIAS

1. Silva AR. Autismo na criança e seu impacto sobre a família. Rev Pediatr Méd. 2007; 36(7): 474-9.
2. Kaplan HI, Sadock JB, Grebb AJ. Compêndio de psiquiatria: ciências do comportamento e psiquiatria clínica. 7ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1997.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Casa do autista. Autismo: orientação para pais. Brasília: Ministério da Saúde; 2000.

4. Assumpção FBJ. Autismo infantil: diagnóstico e tratamento. *Psiquiatr Biol.* 1999; 3(7): 127-32.
5. Fernandes FDM. Aspectos funcionais da comunicação de crianças autistas. *Temas Desenvolv.* 2000 jul-ago; 51(9): 25-35.
6. Moreira MS. Autismo infantil precoce: uma revisão crítica. *J Bras Psiquiatr.* 1996 Jan; 45(1): 37-42.
7. Rutter M. Infantile autism. In: Shaffer ED, Erhardt A, Greenhill L. *A clinician's guide to child psychiatry.* New York: Free-Press; 1985. p. 48-78.
8. Wing L. Language, social and cognitive impairments in autism and severe mental retardation. *J Autism Dev Disord.* 1981; 11: 31-41.
9. Lord C, Schopler E. Differences in sex ratio in autism as a function of measured intelligence. *J Autism Dev Disord.* 1985; 15: 185-93.
10. Bardin L. *Análise de conteúdo.* 3ª ed. Lisboa: Edições 70; 2004.
11. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.* São Paulo (SP): Hucitec; 1994.
12. Bodgan RC, Biklen SK. *Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos.* Portugal: Porto Editora; 1994.
13. Gil AC. *Como elaborar projetos de pesquisa.* São Paulo: Atlas; 1987.
14. Gardia C. Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. *J Pediatr.* 2004; 80(2 Supl.):S83-S94.
15. Schmidt C. A investigação do impacto do autismo na família: Revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. *Inter Psicol.* 2003; 7(2):111-20.
16. Rutter M. Diagnosis and definition of childhood autism. *J Autism Dev Disord.* 1978; 8: 139-61.
17. Lampreia C. Avaliação qualitativa e quantitativa de um menino autista: uma análise crítica. *Psicol Est.* 2003 jan./jun.; 8(1): 57-65.

Data de submissão: 8/7/2008

Data de aprovação: 27/11/2008