

O CUIDADOR FAMILIAR DE UMA PESSOA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA): RELATO DE EXPERIÊNCIA

Data de submissão: 01/11/2023

Data de aceite: 01/12/2023

Emanuella Pereira de Lacerda

Universidade Federal do Maranhão
- UFMA, Hospital Universitário da
Universidade Federal do Maranhão-
HUUFMA/ EBSEH
<https://orcid.org/0000-0002-4399-1161>

Amanda Silva de Oliveira

Universidade Federal do Maranhão
- UFMA, Hospital Universitário da
Universidade Federal do Maranhão-
HUUFMA/ EBSEH
<https://orcid.org/0000-0003-0787-9989>

Fabiano Rossi Soares Ribeiro

Maternidade de Alta Complexidade do
Maranhão-MACMA
São Luís- Maranhão
<https://orcid.org/0000-0001-6336-3421>

Danessa Silva Araujo Gomes

Universidade Federal do Maranhão
- UFMA, Hospital Universitário da
Universidade Federal do Maranhão-
HUUFMA/ EBSEH
São Luís- Maranhão

Rose Mary Soares Ribeiro

Universidade Estadual do Maranhão-
UEMA
São Luís- Maranhão
<http://lattes.cnpq.br/9171422898320938>

Rozilma Soares Bauer

Universidade Estadual do Maranhão-
UEMA São Luís Maranhão
<http://lattes.cnpq.br/4691810893161917>

Bianca Vieira da Silva

Universidade Federal do Maranhão
- UFMA, Hospital Universitário da
Universidade Federal do Maranhão-
HUUFMA/ EBSEH
<http://lattes.cnpq.br/5693355432416417>

Karla Andreia da Costa Carvalho

Hospital Universitário da Universidade
Federal do Maranhão- HUUFMA/
EBSEH
<http://lattes.cnpq.br/7041735563282346>

Andréia Cristina Da Silva Ribeiro

Hospital Universitário da Universidade
Federal Do Maranhão/ EBSEH
<https://lattes.cnpq.br/0441147071887468>

Ana Hélia de Lima Sardinha

Universidade Federal do Maranhão –
UFMA
<https://orcid.org/0000-0002-8720-6348>

Élida Cristina Santos Corrêa

Universidade Federal do Maranhão-
UFMA
<https://orcid.org/0009-0007-2691-8249>

RESUMO: Objetivo Compartilhar a experiência de um cuidador familiar de um adulto com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Metodologia: Qualitativa, baseada em literatura especializada sobre TEA e observação *in locus*. Relato de Experiência: O adulto com TEA apresenta inúmeras dificuldades na execução de atividades básicas, mas com a ajuda do cuidador familiar podem ser observados progressos no seu desenvolvimento cognitivo. O cuidador familiar indaga as formas de propiciar a inserção do adulto com TEA, em grau elevado, em atividades educativas e sociais devido à dificuldade de comunicação e relacionamento interpessoal. Conclusão: Os impactos do TEA na qualidade de vida de portadores, cuidadores e familiares no Brasil precisa ser mais abordado para que estudos fomentem a criação de Políticas Públicas que promovam a inserção de pessoas com TEA na sociedade.

PALAVRAS-CHAVE: Transtorno do Espectro Autista, Cuidador Familiar, Acesso à Atenção Primária, Acolhimento.

THE FAMILY CAREGIVER OF A PERSON WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER (ASD): AN EXPERIENCE REPORT

ABSTRACT: Objective: To share the experience of a family caregiver of an adult with Autism Spectrum Disorder (ASD). Methodology: Qualitative, based on specialized literature on ASD and on-site observation. Experience Report: The adult with ASD has numerous difficulties in carrying out basic activities, but with the help of the family caregiver, progress can be seen in their cognitive development. The family caregiver asks about ways to encourage the adult with ASD to take part in educational and social activities due to the difficulty in communication and interpersonal relationships. Conclusion: The impact of ASD on the quality of life of people with ASD, caregivers and family members in Brazil needs to be further addressed so that studies can encourage the creation of public policies that promote the inclusion of people with ASD in society.

KEYWORDS: Autism Spectrum Disorder, Family Caregiver, Access to Primary Care, Reception

1 | INTRODUÇÃO

Em 1938, Leo Kanner, psiquiatra austríaco, atende o que ficou conhecido na história como “caso 1” de autismo: Donald Triaplett, de 5 anos, teve seu comportamento descrito como “fora dos padrões” em relação às crianças da mesma idade. Kanner se envolve com o caso e logo reúne outras dez crianças com o mesmo quadro clínico para estudar sua condição. Então, em 1943 publica o resultado de seu estudo, o ensaio intitulado “Distúrbios Autísticos do Contato Afetivo”, batizando a condição das 11 crianças observadas como

“Transtorno Autístico do Contato Afetivo”. Nesse estudo, Kanner identifica as seguintes características: obsessividade pela rotina, dificuldade na interação social, estereotípias e ecolalia, porém ainda as associa ao quadro de esquizofrenia infantil (Ministério da Saúde, 2015)

As dificuldades com a interação social incluem a redução da capacidade de iniciar interações sociais, envolver-se em relacionamentos e manter a reciprocidade social. Problemas de comunicação incluem atraso ou desenvolvimento atípico da fala e da linguagem, dificuldades na comunicação não verbal e baixa capacidade de resposta em situações de atenção compartilhada. Os comportamentos restritos e repetitivos (RRBs) incluem inflexibilidade e perseverança em interesses e atividades (também chamados de insistência na mesmice), estereotípias motoras e fala, rotinas e rituais repetitivos, bem como hiper ou hiporreatividade a estímulos sensoriais ou interesses incomuns. Interesses incomuns em aspectos sensoriais do ambiente (Godoy; Sumiya; Seda; Shephard, 2022).

O autismo na população mundial tem prevalência média de 100/10.000 (razão homem/mulher de 4,2) (Hervas, 2023).

As reações da família ao diagnóstico de autismo da criança foram identificadas como um fator importante que afeta os resultados a longo prazo. Recomendam que os familiares sejam empoderados com informações relacionadas aos recursos e próximos passos quando o diagnóstico de autismo for comunicado por profissionais de saúde especialmente treinados para tal (Manomo; Clasquin- Jhonson, 2023).

O TEA retarda em proporções significativas a capacidade de o indivíduo exercer suas atividades cotidianas, e sofrer com a exclusão nas escolas e oportunidades empregatícias, e no domicílio necessita em casos mais graves, de um cuidador, alguém responsável por auxiliar no desenvolvimento das atividades básicas de vida e aplicar tarefas estimulantes do sistema nervoso central, para promover efeitos terapêuticos ao paciente (OPAS, 2020)

Em decorrência disso, a necessidade de cuidados diferenciados e a dependência de familiares e cuidadores é acentuada, levando a família a constantes mudanças na rotina para adaptar-se às características do familiar com espectro autista (Cezar; Smeha, 2016).

O diagnóstico de autismo ocorre frequentemente após um processo longo, caro e estressante. Após a confirmação de um diagnóstico de autismo, as mães podem experimentar uma série de emoções, incluindo choque, culpa e alívio. Pesquisadores caracterizam as experiências das mães como uma jornada complexa acompanhada de emoções mistas. Embora as mães estejam parcialmente aliviadas por receber um diagnóstico, elas também estão sobrecarregadas com as implicações do autismo ao longo da vida. Com o tempo, os sentimentos de culpa e ansiedade das mães diminuem, e elas se tornam cada vez mais resilientes e empoderadas à medida que sua compreensão do significado do diagnóstico de autismo de seus filhos se aprofunda (Manomo; Clasquin- Jhonson, 2023).

A intervenção psicossocial baseada em evidências reduz as dificuldades na comunicação social, levando a uma melhor qualidade de vida das pessoas com TEA e

de seus cuidadores . O início precoce de investigação e tratamento possibilita melhores resultados em termos de desenvolvimento cognitivo, linguagem e habilidades sociais. Isto torna imprescindível que a Atenção- principal porta de entrada dos usuários no Sistema Único de Saúde (SUS)- identifique precocemente os sinais e sintomas suspeitos de TEA (Rezende *et al.*, 2020).

Indivíduos com TEA precisam de serviços de saúde acessíveis para as necessidades gerais de cuidados de saúde assim como o resto da população, incluindo promoção e prevenção da saúde e tratamento de doenças agudas e crônicas. No entanto, têm taxas mais altas de necessidades de saúde negligenciadas em comparação com a população em geral. Um obstáculo frequente é o conhecimento insuficiente sobre o transtorno do espectro autista e as ideias equivocadas que partem dos profissionais de saúde, por isso há necessidade urgente do letramento das equipes de saúde principalmente da atenção primária (OPAS, 2020).

O objetivo do estudo é compartilhar a experiência de um cuidador familiar de um adulto com Transtorno do Espectro Autista (TEA)

2 | PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Trata-se de um relato de experiência dos autores com abordagem qualitativa, baseada em literatura especializada sobre TEA e observação *in locus*. Que ocorreu na Unidade Básica de Saúde (UBS), localizada no município de São Luís- Maranhão.

A UBS possui três equipes do núcleo de saúde da família (eSF), que são compostas por profissionais como médico, enfermeiro, técnico de enfermagem e agentes comunitários de saúde. A família objeto do estudo do relato faz parte da área adstrita por uma das equipes que compõem a referida UBS. O Relato de experiência ocorreu durante o mês de setembro de 2023.

Este estudo exploratório adotou uma abordagem qualitativa de pesquisa, para obter uma melhor compreensão das experiências do cuidador familiar sobre o cotidiano com autismo de seu irmão. Isso permitiu que os autores respondessem à pergunta principal da pesquisa: “Como o cuidador familiar vivencia o cotidiano com uma pessoa adulta com TEA?” A abordagem qualitativa permitiu flexibilidade e maior liberdade do participante durante as entrevistas para descrever suas experiências com o máximo de detalhes. (Manomo; Clasquin- Jhonson, 2023).

Conceituando brevemente, o relato deve trazer considerações (a partir da vivência sobre a qual se relata e reflete) que sejam significativas para a área de estudos em questão. Isto é, é importante que seu relato não fique apenas no nível de descrever uma situação. Ele deve ir além e estabelecer ponderações e reflexões, embasadas na experiência relatada e no seu respectivo aparato teórico. É esperado que tais experiências possam contribuir para outros pesquisadores da área, ampliando o efeito da sua experiência como potencial

exemplo para outros estudos e vivências (Escrita Acadêmica, 2017).

Ao considerar o RE como expressão escrita de vivências, capaz de contribuir na produção de conhecimentos das mais variadas temáticas, é reconhecida a importância de discussão sobre o conhecimento. O conhecimento humano está interligado ao saber escolarizado e às aprendizagens advindas das experiências socioculturais. O seu registro por meio da escrita é uma relevante possibilidade para que a sociedade acesse e compreenda questões acerca de vários assuntos, sobretudo pelo meio virtual, uma vez que o contexto contemporâneo informatizado possibilita isso. Deste modo, o conhecimento tem como objetivo a formação dos sujeitos na própria sociedade (Córdula; Nascimento, 2018).

3 | RESULTADOS E DISCUSSÃO

O referido estudo reflete o cotidiano de um familiar cuidador de um adulto com transtorno do espectro do autismo. Diuturnamente o responsável familiar vivencia sentimentos de insegurança, angústia com o futuro, exaustão psicológica e física. Relata falta de apoio dos demais familiares, refere descontentamento com a rede de suporte de outros atores sociais (saúde e educação, por exemplo), com regularidade. Mas reconhece que sua dedicação com o familiar com TEA melhora a cognição e estimula as relações interpessoais do mesmo. O que lhe confere um sentimento de satisfação e afeto.

Do referido relato emergiram dois eixos de discussão: Sobrecarga do cuidador com o adulto com TEA e Descontentamento com a rede de apoio existente.

Sobrecarga do cuidador com o adulto com TEA

Nesse trecho do relato, o cuidador familiar descreve um sentimento de sobrecarga em relação aos cuidados prestados ao adulto com TEA. Em suas falas diz não ter tempo suficiente para o autocuidado, que dispensa boa parte do seu dia para atribuições voltadas ao irmão autista e sente um “excesso de responsabilidade” direcionada ao cuidador.

O cuidado prático a uma pessoa autista exige atenção exclusiva e em período integral. Os déficits na comunicação e interação social tornam necessária a atenção constante às necessidades da pessoa cuidada, pois, na ausência de uma comunicação verbal, os gestos são utilizados e precisam ser compreendidos, para que todas as demandas possam ser atendidas. Os movimentos utilizados para a auto regulação interna, as chamadas estereotípias, também necessitam de observação, para que, devido à hipossensibilidade, não se torne auto lesivo ou machuque outra pessoa. A organização da rotina alimentar também pode ser cansativa, já que a introdução de novos ingredientes pode ser geradora de crises, devido à seletividade alimentar (Almeida, 2023).

O indivíduo com TEA apresenta inúmeras dificuldades na execução de atividades básicas, mas com a ajuda do cuidador familiar podem ser observados progressos no seu desenvolvimento cognitivo. O cuidador familiar indaga as formas de propiciar a inserção do

adulto com TEA, em grau elevado, em atividades educativas e sociais devido à dificuldade de comunicação e relacionamento interpessoal (Santos *et al.*, 2021).

Descontentamento com a rede de apoio existente

Em relação a rede de apoio tanto familiar quanto institucional, o cuidador familiar refere um descontentamento por não se sentir amparado em suas necessidades e nem nas da pessoa com TEA de sua família. Em diversos momentos da descrição de sua experiência diz ter ido em busca desse suporte, mas não encontrar resolução para suas demandas.

A ausência de serviços públicos de cuidados especializados à pessoa autista, também pode ser um fator estressante e que agudiza a sobrecarga do cuidador, principalmente se pensarmos na realidade de famílias pobres que não podem optar pela contratação de planos privados de saúde. Ainda sim, quando pensamos em famílias que dispõem de recursos financeiros para acessar a rede privada, encontramos problemas. Muitos convênios negam as terapias específicas para pessoas autistas, encontrando manobras legais para não ofertar o serviço, sendo necessário que a família judicialize a questão, mesmo pagando (Almeida, 2023).

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) envolve dificuldades na interação social e na comunicação bem como a presença de comportamentos restritos e repetitivos (Associação Americana de Psiquiatria [APA], 2014). Essas adversidades podem representar desafios específicos para famílias, educadores e profissionais que atuam com TEA, uma vez que as dificuldades na interação social têm sido uma das características definidoras dos indivíduos com autismo. Nesse contexto, estudos vêm apontando que pessoas diagnosticadas com TEA demonstram falta de empatia como uma das características centrais de comportamento (Roza; Guimarães, 2021).

4 | CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os impactos do TEA na qualidade de vida das pessoas com autismo, cuidadores e familiares no Brasil precisa ser mais abordado para que estudos fomentem a criação de Políticas Públicas que promovam a inserção dos portadores de TEA na sociedade e que proporcionem para seus cuidadores um acolhimento voltado às suas demandas que também são relevantes. Nesse ponto a atenção básica seria crucial devido a proximidade e vínculo constituído com a família.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Beatriz Costa. **Sobrecarga materna: um olhar para as cuidadoras das pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA)**. 2023. 48 f. TCC (Graduação) - Curso de Serviço Social, Universidade Federal de São Paulo, Santos, 2023. Disponível em: https://repositorio.unifesp.br/bitstream/handle/11600/68709/TCC_Beatriz%20Costa%20Almeida_PDF.pdf?sequence=6&isAllowed=y. Acesso em: 25 out. 2023.

ARAUJO, Rodrigo Romano de; SOUZA-SILVA, João Roberto de; Famá D'Antino, Maria Eloisa. **Breve discussão sobre o impacto de se ter um irmão com transtorno do espectro do Autismo.** Universidade Presbiteriana Mackenzie. CCBS – Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento. Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, São Paulo, v.12, n.1, p. 9-15, 2012. Disponível <http://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/cpgdd/article/view/11186>. Acesso em: 05 de maio de 2019.

CEZAR, Pâmela Kurtz; SMEHA, Luciane Najar. **Repercussões do autismo no subsistema fraterno na perspectiva de irmãos adultos.** Estudos de Psicologia [en línea] 2016, 33 (Jan- Mar).Disponível: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=395354130006>> Acesso: 16 de outubro de 2023.

CÓRDULA, Eduardo Beltrão de Lucena; NASCIMENTO, Glória Cristina Cornélio do. **A produção do conhecimento na construção do saber sociocultural e científico.** Revista Educação Pública, Rio de Janeiro, v. 18, p. 1-10, 2018. Disponível em: <https://educacaopublica.cecierj.edu.br/artigos/18/12/a-produo-doconhecimento-na-construo-do-saber-sociocultural-e-cientifico>. Acesso em: 28 mar. 2021.

Escrita Acadêmica. **O relato de experiência.** Disponível em: <http://www.escritaacademica.com/topicos/generos-academicos/o-relato-de-experiencia/> . Acesso em 28/10/2023.

GODOY, Priscilla Brandi Gomes; SUMIYA, Fernando Mitsuo; SEDA, Leonardo; SHEPHARD, Elizabeth. **A systematic review of observational, naturalistic, and neurophysiological outcome measures of nonpharmacological interventions for autism.** Brazilian Journal Of Psychiatry, São Paulo, v. 44, n. 5, p. 532-547, 27 out. 2022. EDITORA SCIENTIFIC. <http://dx.doi.org/10.47626/1516-4446-2021-2222>. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9561836/>. Acesso em: 26 out. 2023.

HERVAS, Amaia. **Autismo e depressão: apresentação clínica, avaliação e tratamento.** Medicina (B. Aires), Ciudad Autónoma de Buenos Aires , v. 83, supl. 2, p. 37-42, Abr. 2023 . Disponível em <http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802023000300037&Ing=en&nrm=iso>. acesso em 29 de outubro de 2023.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (Brasil). Secretaria de Atenção à Saúde - Departamento de Ações Programáticas Estratégicas Coordenação Nacional de Saúde Mental, Álcool e Outras Drogas. 2015. **Linhas de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na rede de atenção psicossocial do Sistema Único de Saúde, 2015.** Disponível em: < https://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf > Acesso em: 6 out. 2023.

MANONO, Mbalenhle N.; CLASQUIN-JOHNSON, Mary G.. **‘Yebo, it was a great relief’: how mothers experience their childrens autism diagnoses.** African Journal Of Disability , v. 12, p. 1-14, 28 mar. 2023. AOSIS. <http://dx.doi.org/10.4102/ajod.v12i0.1101>. Disponível em: <https://ajod.org/index.php/AJOD/article/view/1101>. Acesso em: 25 out. 2023.

Organização Pan-Americana da Saúde (comp.). **Transtorno do espectro autista.** 2020. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/topicos/transtorno-do-espectro-autista>. Acesso em: 26 out. 2023.

REZENDE, Laura de Oliveira; PETROUCIC, Roberta Thomé.; COSTA, Ricardo Filipe Alves da .; MONTEIRO, Marco Aurélio. **Conhecimento sobre Transtorno do Espectro Autista entre profissionais da atenção básica de saúde.** Manuscripta Medica, v. 3, p. 31-39, 30 dez. 2020. Disponível:<https://manuscriptamedica.com.br/revista/index.php/mm/article/view/42>. Acesso em: 15/10/2023.

ROZA, Sarah Aline; GUIMARÃES, Sandra Regina Kirchner. **Empatia Afetiva e Cognitiva no Transtorno do Espectro Autista (TEA): uma revisão integrativa da literatura.** Revista Brasileira de Educação Especial, São Paulo, v. 27, p. 1053-1070, jul. 2021. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1980-54702021v27e0028>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/dbpyTntTvDNSFmy7wybdxjg/?lang=pt>. Acesso em: 26 out. 2023.

SANTOS, Allan Bruno Alves de Sousa *et al.* **Papel do cuidador domiciliar na assistência ao paciente portador do transtorno do espectro autista: uma revisão integrativa.** Research, Society And Development, [S.L.], v. 10, n. 10, p. 1-8, 4 ago. 2021. Research, Society and Development. <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i10.18500>. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/18500/16560>. Acesso em: 26 out. 2023.