

CAPÍTULO 7

TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: DESAFIOS DO CUIDADO NA ÓTICA DE ESPECIALISTAS

Taize Sbardelotto

Enfermeira da Secretaria Municipal de
Chapecó de Chapecó

Regina Yoshié Matsue

Docente do departamento de Medicina
Preventiva da Universidade Federal de
São Paulo (UNIFESP)

Lucimare Ferraz

Docente do Programa de Pós-graduação
em Enfermagem-UDESC

e os de cunho qualitativo passaram
pela análise de conteúdo de Bardin. De
acordo com os especialistas, implementar
políticas públicas, prestar assistência
multiprofissional, promover a inclusão social
e capacitar as famílias para o cuidado são
meios de superar os desafios enfrentados
pelos familiares no cuidado a criança com
transtorno do espectro autista.

PALAVRAS-CHAVE: Transtorno Autístico.
Saúde da Criança. Cuidadores.

RESUMO: O transtorno do espectro autista é compreendido como a presença de déficits persistentes na capacidade de desenvolver interações sociais e de comunicações, perpassando por todas as etapas da vida, podendo afetar seriamente a qualidade de vida do indivíduo e de sua família. Deste modo, este estudo tem como objetivo apresentar a opinião de especialistas sobre os meios de enfrentamento aos principais desafios para o cuidado familiar à criança com transtorno do espectro autista. Trata-se de um estudo descritivo, que investigou a opinião de 24 especialistas. As informações de natureza quantitativas foram analisadas por estatística descritiva

**AUTISM SPECTRUM DISORDER:
CHALLENGES OF CARE FROM THE
PERSPECTIVE OF EXPERTS**

ABSTRACT: Autism spectrum disorder is understood as the presence of persistent deficits in the ability to develop social interactions and communications, permeating all stages of life, which can seriously affect the quality of life of individuals and their families. Thus, this study aims to present the opinion of experts on the means of coping with the main challenges for family care for children with ASD. This is a descriptive study, carried out from December 2020 to March 2021, which investigated the opinion of 24 experts. Quantitative information was analyzed using

descriptive statistics and those of a qualitative nature underwent Bardin's content analysis. In which, several challenges were evidenced to carry out the care of the child with ASD, mainly linked to the scope of the child's condition, the family structure or preparation and those related to the social environment, being of paramount importance the implementation of actions in different spheres to help caregivers in their daily lives and reduce family vulnerabilities.

KEYWORDS: Autistic Disorder. Child Health. Caregivers.

INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) configura-se por uma disfunção neurológica, com alterações no comportamento e atrasos ou desvios no neurodesenvolvimento, incluindo déficits na interação e comunicação social e apresentando padrões de comportamento repetitivo e restritos em seus portadores^{1,2}.

A condição do autismo perpassa por todas as etapas da vida, podendo afetar seriamente a qualidade de vida do indivíduo e de sua família. Desta forma, é de suma relevância que seu diagnóstico seja feito o mais precoce possível, uma vez que esta condição afetará a vida e as dinâmicas sociais e familiares dos indivíduos envolvidos^{3,4}.

A longo prazo cuidadores passam a ter necessidades exacerbadas com o chegar da idade, necessitando de cuidados e cuidar, e este processo requer demandas que muitas vezes podem se tornar frustrações por não serem atendidas, com piora quando somado este perfil a falta de suporte social. Passando estes cuidadores a viverem com alto risco para desenvolvimento de problemas psicológicos, como, depressão, ansiedade e altos níveis de estresse⁵.

Há muitos percalços a serem enfrentados pelos pais de crianças autistas perante o desenvolvimento do cuidado, visto que estes tendem a evitar a expressão de sentimentos que por sua vez retoma em desgastes no núcleo familiar, assim como a desorganização causada pelo luto da criança saudável que esperavam, sobrecregando geralmente a mãe pela autoculpa associada ao diagnóstico e pelo nível maior de tarefas atribuídos normalmente a esta⁶. Outro ponto que a autora salienta é a proteção criada pelas mães, em que estas desenvolvem baixa expectativa sobre os avanços da criança para não se desapontarem, o que tende a restringir o progresso do tratamento⁶.

O núcleo familiar é o primeiro meio social que promove suporte para relações com o mundo externo que convivem diariamente com a criança. Este familiares necessitam de um olhar sensível, já que as angustias e receios sentidos por eles tendem a frear o relacionamento, podendo afetar diretamente o tratamento do transtorno. Isto pelo fato de que por vezes esses tendem a focar na reabilitação da criança, deixando de lado suas próprias condições físicas ou mentais para exercer o cuidado, elevando seus níveis de estresse e sobrecarga. Tal sobrecarga desestabiliza as relações familiares, prejudicando a forma como o processo do tratamento e cuidado é conduzido^{7,8}.

Perante à estas problemáticas ressalta-se a necessidade da identificação das dificuldades familiares presentes diariamente, como meio de formular estratégias e meios para amenizar os desafios, possibilitando melhorias no fornecimento de terapias, acolhimento e preparo de familiares/cuidadores. Frente a isto, este estudo tem como objetivo apresentar a opinião de especialistas sobre os meios de enfrentamento aos principais desafios para o cuidado familiar à criança com Transtorno do Espectro Autista.

PERCURSO METODOLÓGICO

Trata-se de um estudo descritivo que buscou conhecer a opinião de 24 especialistas na área foram convidados a opinarem e proporem alternativas para minimizar tais desafios presentes no cuidado diário à criança com TEA. Para tanto, os especialistas foram selecionados a partir do diretório de grupos de pesquisa do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq). Essa etapa consistiu em acessar o diretório via site (<http://lattes.cnpq.br/web/dgp>), utilizando-se dos termos de busca para grupos: “transtorno do espectro autista” e “autismo”, sendo selecionados os filtros: “nome do grupo”, “nome da linha de pesquisa”, “palavra-chave na linha de pesquisa” e preenchendo no campo da área do conhecimento a opção “ciências da saúde”.

A partir desses passos foram contatados os líderes de grupos que trabalham com o TEA e os seus participantes. Os especialistas foram convidados a participarem do estudo mediante o e-mail disponível na plataforma Lattes ou no trabalho publicado, no total foram contatados 27 líderes de grupos e 90 autores. Nos casos em que os especialistas não se sentiram aptos a participarem da pesquisa, foi solicitado a gentileza de indicar outro membro do grupo de estudos ou de trabalho que tivesse interesse, a partir da indicação, este também foi contatado via e-mail disponibilizado.

Para interpretação dos resultados de natureza quantitativa foi por estatística descritiva de frequência absoluta e relativa, já os de cunho qualitativo passaram pela análise de conteúdo proposta pela autora Bardin⁹.

O projeto que originou este estudo passou pela apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Unochapecó, respeitando os preceitos éticos estabelecido na Resolução nº 466/2012¹⁰, iniciando a coleta dos dados apenas após a aprovação do comitê, sob o parecer número 4.172.277.

RESULTADOS

Entre os especialistas, a maioria eram mulheres, com formação em medicina e terapia ocupacional, com titulação a nível de mestrado e doutorado, conforme dados da Tabela 1.

Características	N (%)
Sexo	
Feminino	18 (75)
Masculino	6 (25)
Formação	
Medicina	9 (37,50)
Odontologia	1 (4,17)
Psicologia	2 (8,33)
Assistência Social	1 (4,17)
Enfermagem	2 (8,33)
Terapia Ocupacional	5 (20,83)
Gestão Em Saúde	1 (4,17)
Farmácia	1 (4,17)
Nutrição	1 (4,17)
Titulação	
Doutorado	9 (37,50)
Mestrado	15 (62,50)

Tabela 1 - Perfil dos especialistas consultados sobre os desafios a cuidado familiar à criança com TEA. Brasil, 2021.

Fonte: Elaborado pelo autor.

Os especialistas consultados elencaram os principais desafios do cuidado à criança com TEA. No âmbito relacionado a criança, a sobrecarga para desenvolver o cuidado foi o principal desafio indicado, enquanto a carência de diálogo e interação foi citado com menor frequência (Gráfico 1).

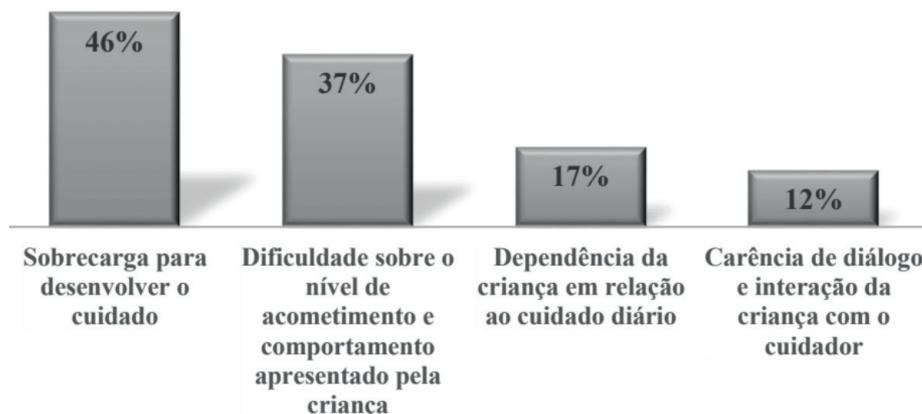


Gráfico 1 - Desafios enfrentados para o cuidado familiar no âmbito da criança com TEA, segundo especialistas. Brasil, 2021.

Fonte: Elaborado pelo autor.

Já no âmbito que diz respeito a família, foram identificados três principais desafios para o cuidado, sendo o despreparo familiar o mais citado, seguido dos sentimentos desafiadores vivenciados pelo cuidador e das dificuldades financeiras (Gráfico 2).

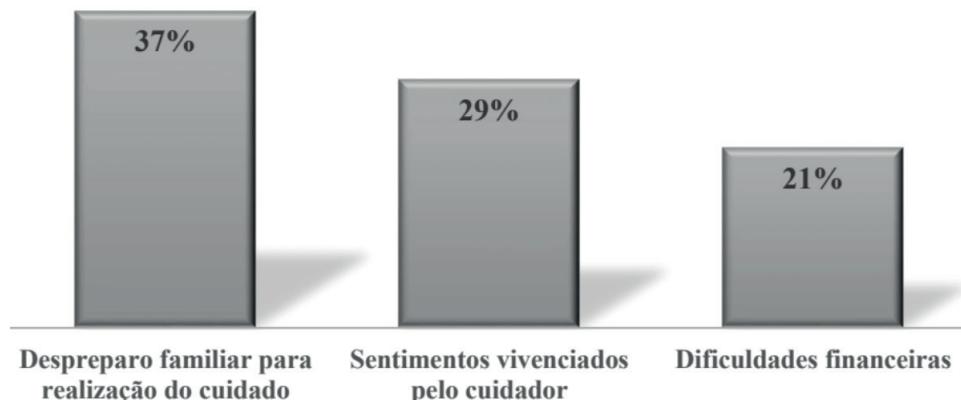


Gráfico 2 - Desafios presentes no campo familiar, ligados ao cuidado diário à criança com TEA, segundo especialistas. Brasil, 2021.

Fonte: Elaborado pelo autor.

Em relação ao âmbito social, apresentaram-se três aspectos desafiadores para o cuidado familiar à criança com TEA, sendo mais citado dentre estes a falta de apoio e/ou suporte social, e com menos frequência as fragilidades ligadas a assistência à saúde (Gráfico 3).

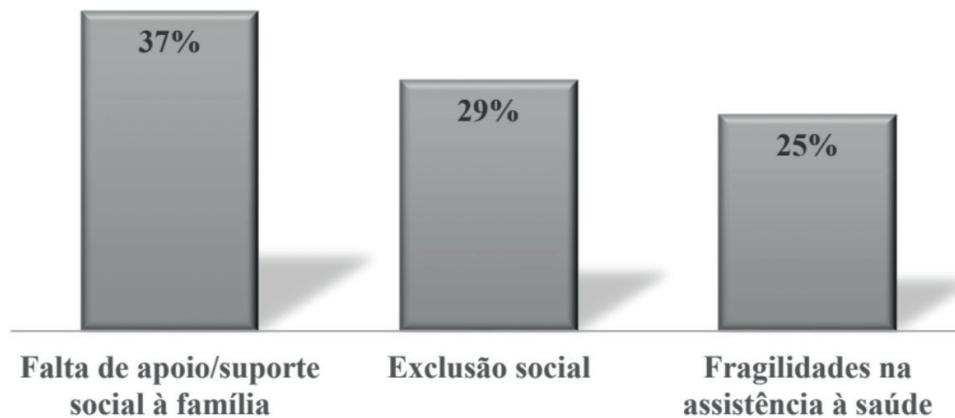


Gráfico 3 - Desafios presentes no âmbito social para o cuidador familiar à criança com TEA, segundo especialistas. Brasil, 2021.

Fonte: Elaborado pelo autor.

Na segunda etapa da pesquisa, em que esses desafios foram postos em evidencia, aos especialista inferiram meios de enfrentamentos para as famílias, a saber:

Implementar políticas públicas

“Desenvolvimento de políticas públicas de saúde e educação”

“Seria preciso políticas públicas voltadas para a implementação de centro de assistência multiprofissional para pessoas autistas e seus familiares”

“Implementação das políticas públicas de combate à exclusão social das pessoas com deficiência”

Prestar assistência multiprofissional

“Implementação de centro de assistência multiprofissional (...). Cada autista necessita de atendimento específico, independente de nível de dependência em relação a outra pessoa.”

“Ampliar a rede de suporte das famílias de crianças com TEA para a oferta de ações suportivas frente às diferentes demandas trazidas pela criança no cotidiano (...) para a oferta de ações suportivas frente às diferentes demandas trazidas pela criança no cotidiano”.

“Promover também intervenções interdisciplinar para o filho autista juntamente com seus familiares”.

Promover a inclusão social

“Ainda há má compreensão social de modo geral sobre a heterogeneidade do transtorno e sobre como melhorar a vida dessas pessoas, o que leva à exclusão social de pessoas autistas e seus familiares”.

“Desenvolvimento de mecanismos de inclusão nos diversos espaços da vida: escola, família, comunidade, centros esportivos, religiosos, hospitalares, transporte coletivos entre outros”.

Capacitar as famílias para o cuidado

“Procedimentos de formação e informação dirigidos aos familiares sobre o TEA (...) Por meio de informações e formação das pessoas e familiares que convivem com a criança com TEA”.

“Propor materiais educativos que possam auxiliar nos cuidados do filho(a), (...) que forneçam conhecimento sobre o diagnóstico com objetivo de melhor lidar/adaptar-se com o filho e manter um bom convívio familiar e social”.

Diante do exposto, evidencia-se a necessidade de se estabelecer meios para além da preparação familiar para prática do cuidado à criança, perpassando questões que envolvem desde o quesito micro, ligado ao âmbito familiar, até a questões macro, envolvendo a formulação/revisão de políticas e à qualidade da assistência prestada a este público

DISCUSSÃO

A presença dos desafios para a realização do cuidado à criança pode se apresentar por diferentes vertentes, assim como, evidenciados no estudo. Porém, àqueles ligados a condição da criança remete-se a importância de se obter um diagnóstico precoce, em vista, de que com esta possibilidade há de se evitar condições de agravamento à saúde e, consequentemente, de se afetar em menor proporção a qualidade de vida da criança e de sua família^{4;11}.

Apesar desta importância, a verificação de sinais sugestivo para autismo ainda leva maior tempo do que o esperado, em estudo realizado por Bagal, RahulKadam e Parkar¹² os sinais foram constatados na média de três anos e meio, enquanto o diagnóstico se deu apenas aos seis anos e meio. Já para Fein, Barton e Dumont-Mathieu, 2017¹³, foi constatado um atraso de dois anos para aquelas crianças provenientes de famílias de minoria étnicas e economicamente desfavorecidas quando comparada as demais. Colaborando com os achados verificados, em que a falta de suporte ou apoio as famílias e a não amplitude da assistência à saúde tendem a desafiar o acesso a informações e tratamentos.

Todavia, esta detecção precoce é um direito fundamental da criança e de seus familiares e um dever do Estado, visto os princípios que regem a Atenção Básica, e determinam a prevenção de agravos, a proteção e a promoção da saúde, reiterando que os serviços estejam preparados para fornecer estes atendimentos de maneira acolhedora, com vistas a diminuir os diversos impasses que inibem ações projetadas e afastam os cidadãos de seus marcos legais^{14;15}.

Favorecer este atendimento, auxilia para além da criança, pois abrange também aqueles que o cercam, visto que, cuidadores incorrem em intenso e contínuo nível de estresse devido ao impacto gerado pela atenção necessária à criança em todos seus aspectos, necessitando também de assistência¹⁶.

O estresse verificado engloba-se ao mesmo tempo pela pressão da sociedade e a falta de auxilio recebido, resultando na sensação de solidão no processo de cuidado, somados aos julgamentos de culpa pela condição que a criança apresenta e pelo modo de manejar o cuidado¹⁷. Este processo, segundo estudos, liga-se tanto no público externo quanto no interno familiar, ligado aqui, a primos, avós, tios e entre outros, estando principalmente associado à dificuldade comportamental da criança perante a inserção social¹⁸⁻²².

Por outro lado, o distanciamento social também pode ser visto como modo de preservar a segurança da criança, evitando à exposição de reações negativa de outros indivíduos^{20;21}. Assim como, para a autoproteção dos próprios cuidadores, visto que pais se sentem julgados ao invés de acolhidos pela sociedade, apresentando dificuldades para lidar com as percepções de outros sujeitos, que tendenciosamente expõe comentários influenciando o sentimento de culpa nos cuidadores, que normalmente é direcionado com mais intensidade às mães^{21;23-27}.

Mulheres estão mais sujeitas a este tipo de situação, assim como, estão em maior parte direcionadas ao cuidado exclusivo, visto o construto histórico acerca do papel feminino, que as traz como indivíduo que deve zelar da família e de sua casa²⁸. Frente a isto, em alguns casos percebendo-se o desamparo de seus próprios cônjuges, alcançando a solidão extrema no cuidado e se dispondo a maior vulnerabilidade, visto estar mais sujeita a depressão do que quando comparada a outros familiares^{20;29}

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Cuidadores vivenciam diversos desafios para realizar o cuidado à criança com TEA, ligando principalmente ao âmbito da condição da criança, da estrutura ou preparação familiar e àqueles ligados ao meio social em que se inserem, sendo os mais indicados a sobrecarga para desenvolver o cuidado, o despreparo familiar e a falta de apoio e/ou suporte social.

Visto que a condição do autismo perpassa por todas as fases da vida, uma vez que não possui tratamento de cura, mas sim de terapias que podem amenizar os sintomas de gravidade, são necessárias implementações de ações em distintas esferas para auxiliar cuidadores no seu dia a dia, englobando desde a capacitação dos cuidadores até alterações ou implementações de políticas públicas para assistência.

As práticas de serviços de atendimento de qualidade podem gerar o reconhecimento precoce e encaminhamentos em tempo oportuno, reduzindo as vulnerabilidades familiares, por meio tanto da intervenção precoce quanto da melhor educação familiar. Deste modo, é impreverível revisões de políticas que englobem este público, fortalecendo a base familiar, assim como, a instituição de centros ou de equipe multiprofissional que possam assistir e dirimir as dificuldades frente aos desafios.

REFERÊNCIAS

1. Baio J, et al. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring network, 11 Sites, United States, 2014. MMWR. Surv Sum 2018; 67(6): 1–23.
2. Souza RA, et al. Uma reflexão sobre as políticas de atendimento para as pessoas com transtorno do espectro autista. Cad UniFOA 2019; 95–105. Doi: <https://doi.org/10.47385/cadunifoav14i40.2811>.
3. Marsack CN, Perry TE. Aging in place in every community: social exclusion experiences of parents of adult children with autism spectrum disorder. Res Aging 2018; 40(6): 535–557. Doi: <https://doi.org/10.1177/0164027517717044>.
4. Posar A, Visconti P. Long-term outcome of autism spectrum disorder. Turk Pediatri Ars 2019; 54(4):207-212. Doi: <https://doi.org/10.14744/turkpediatriars.2019.16768>.

5. Al-Dujaili AH, Al-Mossawy DAJ. Psychosocial burden among caregivers of children with autism spectrum disorder in Najaf province. Current Pediatric Research 2017; 21(2):272–282. Doi: <http://dx.doi.org/10.20546/ijcrar.2017.504.018>.
6. Sprovieri MHS. Estresse, alexitimia e dinâmica familiar de portadores de autismo. In: Assumpção Júnior FB, Kuczynski E (org.). Autismo infantil: novas tendências e perspectivas. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 2015. p. 1-324.
7. Miele FG, Amato CAH. Autism spectrum disorder: quality of life and caregivers stress – literature review. Cad de Pós-grad Distúrb Desenvolv 2016; 16(2):89-102. Doi: <http://dx.doi.org/10.5935/1809-4139.20160010>.
8. Christmann M, et al. Estresse materno e necessidade de cuidado dos filhos com tea na perspectiva das mães. Cad de Pós-grad Distúrb Desenvolv 2017; 7(2):8-17. Doi: <http://dx.doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v17n2p8-17>.
9. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70, 2011. p. 1-229.
10. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012b. Brasília: Ministério da Saúde. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html Acesso em 10.01.2020.
11. Failla MD, et al. Using phecode analysis to characterize co-occurring medical conditions in autism spectrum disorder. Autism 2021; 25(3): 800–811. Doi: <https://doi.org/10.1177/1362361320934561>.
12. Bagal R, Rahulkadam K, Parkar S. View of to study the age of recognition of symptoms and their correlates in children diagnosed with autism spectrum disorders: A retrospective study. J. Indian Assoc. Child Adolesc. Ment. Health 2016; 12(4):1-18. <http://www.jiacam.org/ojs/index.php/JIACAM/article/view/95/85> Acesso 15.01.2020
13. Fein D, et al. Optimizing outcome in autism spectrum disorders. Policy Insights from the Behavioral and Brain Sciences 2017;4(1):71–78. Doi: <https://doi.org/10.1177/23727322211029313>.
14. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.436, de 21 de Setembro de 2017. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: Diário Oficial da União. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt2436_22_09_2017.html Acesso em 10.01.2020.
15. Machado WCA, et al. Integralidade na rede de cuidados da pessoa com deficiência. Texto & Contexto Enferm 2018; 27(3):1-9. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072018004480016>.
16. Bravo-Benítez J, et al. Grief experiences in family caregivers of children with autism spectrum disorder (ASD). IJERPH 2019; 16(23):4821. Doi: <https://dx.doi.org/10.3390%2Fijerph16234821>.
17. Al-Farsi OA, et al. Quality of life of caregivers of autism spectrum disorder, intellectual disability and typically developing children: a comparison study. Applied Res Qual Life 2020; 1–17. Doi: <https://doi.org/10.1007/s11482-020-09880-9>.
18. Zechella, A. N.; Raval, V. V. Parenting children with intellectual and developmental disabilities in asian indian families in the United States. JCFS 2016; 25(4):1295–1309. Doi: <https://doi.org/10.1007/s10826-015-0285-5>.

19. Nicholas DB, *et al.* "Live it to understand it": the experiences of mothers os children with autism spectrum disorder. Qual Health Resear 2016; 26(7):921–934. Doi: <https://doi.org/10.1177%2F1049732315616622>.
20. Silva SED, *et al.* A família, o cuidar e o desenvolvimento da criança autista J Health Biol Sci 2018; 6(3): 334–341. Doi: <http://dx.doi.org/10.12662/2317-3076jhbs.v6i2.1782.p334-341.2018>.
21. Cloete LG, Obaigwa EO. Lived experiences of caregivers of children with autism spectrum disorder in Kenya. Afr J Disabil 2019; 8:1–9. Doi: <https://dx.doi.org/10.4102%2Fajod.v8i0.435>.
22. Cardon A, Marshall T. To raise a child with autism spectrum disorder : A qualitative , comparative study of parental experiences in the United States and Senegal. Transcul psychiatry 2020; 58(3): 335-350. <https://doi.org/10.1177%2F1363461520953342>.
23. Gona JK, *et al.* Challenges and coping strategies of parents of children with autism on the Kenyan coast. Rural Rem Health 2016; 16(2). <https://ora.ox.ac.uk/objects/uuid:ee8ffb3b-de2d-4f26-bb98-394574dadde1> Acesso 14.01.2021.
24. Bessette Gorlin J, *et al.* Severe childhood autism: the family lived experience. J Ped Nursing 2016; 31(6):580–597. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.09.002>.
25. Bekhet AK, Matel-Anderson D. Risk and protective factors in the lives of caregivers of persons with autism: caregivers' perspectives. Perspec Psyc Care 2017; 53(3):199–207. Doi: <https://doi.org/10.1111/ppc.12158>.
26. Galpin J, *et al.* 'The dots just don't join up': Understanding the support needs of families of children on the autism spectrum. Autism 2018; 22(5): 571–584. Doi: <https://doi.org/10.1177/1362361316687989>.
27. Rendon DDCS, *et al.* Convivência com filhos com transtorno do espectro autista: desvelando sentidos do ser-aí-mãe. Rev Baiana Enferm 2019; 33. Doi: <http://dx.doi.org/10.18471/rbe.v33.31963>.
28. Pinto RNM, *et al.* Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. R Gaúcha Enf 2016; 37(3):1–9. Doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>.
29. Ooi KL, *et al.* A meta-synthesis on parenting a child with autism. Neuropsyc Disease Treatm 2016; 12:745–762. Doi: <https://doi.org/10.2147/ndt.s100634>.