

Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares

Infantile autism: impact of diagnosis and repercussions in family relationships
Autismo infantil: el impacto del diagnóstico y efectos sobre las relaciones familiares



Rayssa Naftaly Muniz Pinto^a
 Isolda Maria Barros Torquato^b
 Neusa Collet^c
 Altamira Pereira da Silva Reichert^c
 Vinicius Lino de Souza Neto^d
 Alyne Mendonça Saraiva^b

Como citar este artigo:

Pinto RNM, Torquato IMB, Collet N, Reichert APS, Souza Neto VL, Saraiva AM. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. Rev Gaúcha Enferm. 2016 set;37(3):e61572. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>.

doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>

RESUMO

Objetivo: Analisar o contexto da revelação do diagnóstico do autismo e o impacto deste nas relações familiares.

Métodos: Trata-se de um estudo qualitativo, realizado com 10 familiares de crianças autistas, assistidas no Centro de Atenção Psicossocial Infância Juvenil em um município da Paraíba. A coleta ocorreu entre julho e agosto de 2013 por meio de entrevista semiestruturada cujos dados foram interpretados pela análise de conteúdo na modalidade temática.

Resultados: Identificou-se uma Unidade Temática Central com respectivas categorias: o impacto da revelação do diagnóstico de autismo para a família; características da revelação do diagnóstico: o local, o tempo e a relação dialógica entre o profissional e a família; alteração nas relações familiares e a sobrecarga materna no cuidado à criança autista.

Conclusões: Há necessidade do profissional de saúde que noticiará o autismo saber preparar melhor a família para enfrentar as dificuldades impostas pela síndrome e para conquistar a autonomia no cuidado ao autista.

Palavras-chave: Transtorno autístico. Diagnóstico. Relações familiares.

ABSTRACT

Objective: To analyse the context in which the diagnosis of autism is revealed and the impact of this revelation on family relationships.

Methods: This is a qualitative study with 10 families of autistic children assisted at the Psychosocial Care Centre for Children and Youths in a municipality of Paraíba. Data were collected between July and August 2013 through semi-structured interviews and interpreted using thematic content analysis.

Results: The identified Main Unit of Analysis and the respective categories were: the impact of disclosing the diagnosis of autism to the family; characteristics of diagnosis disclosure: the place, time, and the dialogic relationship between the professional and the family; changes in family relationships and the mother's burden when caring for the autistic child.

Conclusions: The health professionals who report autism should better prepare the family to cope with the difficulties of this syndrome and autonomously care for the autistic child.

Keywords: Autistic disorder. Diagnosis. Family relations.

RESUMEN

Objetivo: Analizar contexto de revelación del diagnóstico de autismo y el impacto de esto en las relaciones familiares.

Métodos: Se trata de un estudio cualitativo con 10 familiares de niños autistas que reciben asistencia en el Centro de Atención Psicossocial para Niños y Jóvenes en un municipio de Paraíba. Los datos fueron recolectados entre julio y agosto de 2013 a través de entrevistas semiestructuradas y los datos fueron interpretados por el análisis de contenido en la modalidad temática.

Resultados: Se identificó una Unidad Temática Central con respectivas categorías: el impacto de revelar el diagnóstico de autismo para la familia; la divulgación de las características de diagnóstico: el lugar, la hora y la relación dialógica entre el profesional y la familia; cambios en las relaciones familiares y la sobrecarga ,manterna en el cuidado del niño autista.

Conclusiones: Existe la necesidad de profesionales de salud que informarán el el autismo para preparar mejor a la familia para hacer frente a las dificultades impuestas por el síndrome y para la autonomía en el cuidado del autista.

Palabras clave: Transtorno autístico. Diagnóstico. Relaciones familiares.

^a Universidade Federal de Campina Grande (UFCG), Hospital Universitário Alcides Carneiro, Campina Grande, Paraíba, Brasil.

^b Universidade Federal de Campina Grande (UFCG), Curso de Enfermagem, Campina Grande, Paraíba, Brasil.

^c Universidade Federal da Paraíba (UFPB), Curso de Pós-graduação em Enfermagem, Curso de Graduação em Enfermagem, João Pessoa, Paraíba, Brasil.

^d Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN), Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Natal, Rio Grande do Norte, Brasil.

■ INTRODUÇÃO

O autismo também conhecido como Transtorno do Espectro Autista (TEA) é definido como uma síndrome comportamental que compromete o desenvolvimento motor e psiconeurológico dificultando a cognição, a linguagem e a interação social da criança⁽¹⁾.

Sua etiologia ainda é desconhecida, entretanto, a tendência atual é considerá-la como uma síndrome de origem multicausal envolvendo fatores genéticos, neurológicos e sociais da criança⁽²⁾. Estima-se que, atualmente, a prevalência mundial do TEA esteja em torno 70 casos para cada 10.000 habitantes, sendo quatro vezes mais frequente em meninos⁽²⁾. No Brasil, apesar da escassez de estudos epidemiológicos que possam melhor estimar os dados nacionais, constatou-se em recente pesquisa que os índices de acometimento pelo autismo são de 27,2 casos para cada 10.000 habitantes⁽³⁾.

As possíveis razões para a elevação da prevalência desta síndrome relacionam-se a aspectos diversos, os quais incluem as alterações nos critérios de diagnósticos, maior conhecimento dos pais e sociedade acerca da ocorrência e manifestações clínicas e o desenvolvimento de serviços especializados em TEA⁽²⁾.

O reconhecimento da sintomatologia manifestada pela criança com autismo é fundamental para a obtenção do diagnóstico precoce. Comumente, as manifestações clínicas são identificadas por pais, cuidadores e familiares que experienciam padrões de comportamentos característicos do autismo, tendo em vista as necessidades singulares dessas crianças⁽⁴⁾.

Os sinais possuem expressividade variável e geralmente iniciam-se antes dos três anos de idade. A criança com TEA apresenta uma tríade singular, a qual se caracteriza pela dificuldade e prejuízos qualitativos da comunicação verbal e não verbal, na interatividade social e na restrição do seu ciclo de atividades e interesses. Neste tipo de transtorno, podem também fazer parte da sintomatologia movimentos estereotipados e maneirismos, assim como padrão de inteligência variável e temperamento extremamente lábil⁽⁵⁾.

Portanto, é uma situação que desencadeia alterações na vida familiar devido às necessidades de acompanhamento da criança para seu desenvolvimento. O diagnóstico de uma doença crônica no âmbito familiar, especialmente em se tratando de crianças, constitui uma situação de impacto, podendo repercutir na mudança da rotina diária, na readaptação de papéis e ocasionando efeitos diversos no âmbito ocupacional, financeiro e das relações familiares. Frente ao momento de revelação da doença ou síndrome

crônica, a exemplo do TEA, a família comumente perpassa por uma sequência de estágios, a saber: impacto, negação, luto, enfoque externo e encerramento, as quais estão associadas a sentimentos difíceis e conflituosos⁽⁶⁾.

Deste modo, compreende-se que a revelação diagnóstica do autismo torna-se um momento complexo, delicado e desafiador para a família, assim como para os profissionais de saúde responsáveis por essa missão. O ambiente físico associado às demais circunstâncias relacionadas à notícia poderá interferir positivamente ou não para a minimização do sofrimento familiar.

A falta de tempo, a inabilidade em comunicação e apoio emocional do profissional de saúde ainda constituem importantes barreiras para esta atividade que legalmente compete ao médico. Entretanto, deve-se considerar a importância da presença da equipe multiprofissional nesse processo a fim de compartilhar os questionamentos, as angústias e as necessidades dos familiares que se estabelecem no momento do diagnóstico.

Nesse contexto, é fundamental planejar o modo como será revelado à família esse diagnóstico mantendo-se a relação dialógica compreensiva para facilitar o fluxo de informações fornecidas, bem como viabilizar uma melhor aceitação por parte da família, a fim de que esta estabeleça as estratégias de enfrentamento do problema da criança.

A fim de melhor compreender as especificidades da relação dialógica entre os profissionais de saúde e a família no momento do diagnóstico do autismo, como também o impacto da revelação nas relações familiares, elaborou-se os seguintes questionamentos: Qual o impacto da revelação do diagnóstico de autismo para a família? Como acontece a revelação do diagnóstico? Quais as repercussões do diagnóstico de autismo nas relações familiares?

Este estudo justifica-se pela relevância científica do tema e pelas possíveis contribuições que fornecerá aos profissionais e acadêmicos da saúde no que concerne à compreensão da relação dialógica entre o profissional de saúde e a família diante do diagnóstico do autismo infantil e sua repercussão nas relações familiares. Com isso, o objetivo desta pesquisa foi analisar o contexto da revelação do diagnóstico do autismo e o impacto deste nas relações familiares.

■ MÉTODOS

O estudo caracteriza-se como exploratório-descritivo de abordagem qualitativa, desenvolvido em um Centro de Atenção Psicossocial Infância Juvenil (CAPSI) de um município do interior paraibano que é referência à assistência a crianças com transtorno autista.

A população foi composta por familiares que acompanhavam crianças autistas no serviço. Para a seleção dos participantes, foram elencados os seguintes critérios de inclusão, a saber: familiares de crianças com diagnóstico de transtorno autista definido mediante apresentação de laudo médico com o CID (Classificação Internacional de Doenças); e que convivam com a criança. Foram excluídos da pesquisa: Familiares de crianças com algum tipo de transtorno mental ou com dificuldade de comunicação.

Nesse sentido, considerando os critérios, a amostra foi composta por 10 familiares. Diante disso, é válido salientar que para a composição da amostra da pesquisa ancorou-se em premissas da tradição qualitativa, na qual não se confere relevância à representatividade estatística da amostra, no sentido de visar à generalização dos achados, mas ao acúmulo subjetivo ante o objeto a desvelar, correspondendo ao que se designa como amostra teórica⁽⁷⁾.

A coleta de dados ocorreu entre julho e agosto de 2013. Para a realização das entrevistas, foi realizado um contato prévio com a coordenação do setor para obter a viabilidade da pesquisa. Os familiares eram abordados logo após o atendimento da criança pelos profissionais de saúde, os pesquisadores realizavam uma abordagem direta aos familiares, pontuando o objetivo da pesquisa e a sua relevância na assistência a crianças com autismo. O período das entrevistas ocorreu conforme os turnos de funcionamento do serviço, pela manhã de 08:00 às 12:00h e a tarde de 13:00 às 17:00h.

O instrumento de entrevista semiestruturada dividido em duas partes a primeira relacionada caracterização dos participantes, como, por exemplo, faixa etária, estado civil, nível de escolaridade, e renda mensal e a segunda contendo questões inerentes ao estudo sendo estas: Como foi recebida a revelação do diagnóstico de autismo em sua família? Aonde ocorreu a revelação do diagnóstico? Quem revelou? Fale sobre esse momento; e Quais as repercussões do diagnóstico de autismo desencadeou nas relações familiares?

A interpretação dos dados empíricos seguiram as etapas preconizadas pela técnica de análise de conteúdo, na modalidade temática, cujos passos sistemáticos envolvem: codificação dos dados; categorização dos dados e interação dos núcleos temáticos. A análise teve início com a leitura e releitura das entrevistas, buscando a identificação do foco de preocupação ou dificuldade familiar, bem como as habilidades aprendidas. Assim, foi possível identificar as categorias e integrá-las em um núcleo temático⁽⁷⁾.

Na apresentação dos resultados, utilizaram-se o termo "E" (Entrevistado) sequenciado por números arábicos para identificar o familiar da criança. Por se tratar de uma inves-

tigação envolvendo seres humanos, o projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Alcides Carneiro (HUAC), sendo aprovado sob CAAE nº 16216013.2.000.5182, como preconiza a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Com o propósito de atender os princípios éticos supracitados, os participantes envolvidos na pesquisa foram informados e esclarecidos sobre os objetivos desta pesquisa e, em seguida, firmaram, por escrito, a aquiescência, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), em duas vias, ficando com uma delas e a deixando a outra sob a posse do pesquisador responsável.

■ RESULTADOS E DISCUSSÃO

A faixa etária dos participantes variou entre 25 a 56 anos completos. Todas as participantes eram do sexo feminino, com relação conjugal estável (90%), ensino médio concluído (70%), com renda de até um salário mínimo (80%). Assim, a partir das falas, possibilitou-se a definição da Unidade Temática Central intitulada "a revelação do diagnóstico autista na criança e as repercussões nas relações familiares" e a partir desta, emergiram agrupamentos das percepções das participantes em três categorias, permitindo assim uma melhor discussão e direcionamento do estudo. São elas:

Categoria I: O impacto da revelação do diagnóstico de autismo para a família

O momento do diagnóstico de uma doença ou síndrome crônica para a família é permeado por um conjunto de sensações e sentimentos diversos, a exemplo da frustração, insegurança, culpa, luto, medo e desesperança, principalmente quando o paciente remete-se a uma criança⁽⁸⁾. O nascimento de um filho se constitui na formulação de um novo ciclo vital, o qual passa a ser idealizado pelos pais e por toda a família. Entretanto, quando ocorre alguma ruptura nesses planos todos os membros familiares são afetados⁽⁶⁾.

Para as entrevistadas o momento do diagnóstico constituiu-se como um evento estressor e marcante, pois a notícia de uma criança fora do conceito de normalidade ocasionaram importantes repercussões no contexto familiar. A princípio, os sentimentos ambíguos experienciados pelos membros sobre a descoberta do transtorno do espectro autista na criança variou entre tristeza, sofrimento e negação.

Eu senti muita insegurança né? Como toda mãe, sou muito quando me falaram que ela tinha esse problema... não

queria acreditar. Eu percebia ela diferente, mas a gente sempre nunca quer acreditar que o filho tenha algo, uma doença [...] sei lá [...]. Quando ele (o médico) me disse o que ela tinha não quis aceitar de início. Fiquei muito triste (E 3).

Para mim foi que nem um choque né? Mas tive que aceitar. No começo fiquei muito triste (E 4).

Eu mesmo não acreditava [...] o povo dizia: "Esse menino é diferente". Falavam para mim levar ele no médico [...]. Quando o médico me disse a primeira coisa foi não acreditar (E 5).

Na minha mente não entrava que ele era autista. Eu neguei no início, mas depois aceitei (E 6).

Constata-se a partir dos discursos que os familiares expressaram em suas falas o quão foi difícil à revelação do autismo na criança. A maioria buscou na negação uma estratégia de fuga, apesar da confirmação do diagnóstico.

De acordo com autores⁽⁹⁾ o impacto de um diagnóstico de uma doença pode propiciar à família a vivenciar as mesmas fases do luto, inclusive a negação, sendo estas uma adaptação pelas quais perpassam as pessoas quando perdem algo almejado ou significativo. O sentimento de culpa também pode se fazer presente entre os familiares, especificamente entre os pais. Contudo, não se evidenciou nas falas dos participantes sentimentos de culpabilidade em relação ao diagnóstico de TEA na criança.

Possivelmente os sentimentos vivenciados pelos familiares no momento do diagnóstico sejam ainda mais intensificados devido ao desconhecimento acerca do transtorno autista, visto que neste momento prevalece a perspectiva de perda definitiva do filho, como retratado nos depoimentos:

Na época a gente nem sabia o que era o autismo [...] isso foi o que fez a gente ficar ainda mais tristes e preocupados porque a gente não sabia o que era o autismo (E2).

[...] Me espantei na hora porque não entendia o que era o autismo. No começo foi muito difícil porque pensei que fosse algo muito grave. Não perguntei mais nada [...] fiquei perdida e ele disse só que tinha que tratar, mas não disse como (E3)

Quando o médico disse: "Seu filho tem autismo" pronto, pensei logo no pior. Eu não sabia o que era e isso me deixou ainda mais desesperada na hora porque eu não sabia do que se tratava. Assim, o fato de não saber piorou

ainda mais na hora de receber a notícia porque eu não sabia o que era [...] talvez se eu soubesse pudesse ter sido menos ruim (E6).

Neste íterim, compreende-se que se faz necessário ampliar as informações para além do nome da patologia, visto que, a aceitação de uma doença revelada ocorre com o aumento do conhecimento sobre ela, formas de tratamento e mediante perspectivas de prognóstico⁽¹⁰⁾.

Os familiares deste estudo revelam em suas falas que se sentiram pouco esclarecidos em relação ao TEA e ao seu prognóstico. Apesar de o tratamento ter sido citado na maioria das falas, sua abordagem é inespecífica, não havendo esclarecimento quanto ao tempo, local e como ele ocorrerá. Ademais, algumas entrevistadas não se sentiram a vontade para realizar questionamentos sobre o prognóstico do autismo na criança, saindo da consulta sem compreender do que se trata realmente a síndrome.

De acordo com autores⁽¹¹⁾ o estabelecimento de um vínculo entre o paciente-família e o profissional de saúde é muito importante no momento da revelação do diagnóstico, visto que a qualidade das informações pode repercutir positivamente na forma como os familiares enfrentam o problema, encorajando-os a realizarem questionamentos e a participarem nas tomadas de decisão quanto ao tratamento da problemática vivenciada.

É de suma importância a compreensão sobre as causas do autismo e, principalmente, sobre as consequências advindas dele. Expectativas positivas ou negativas quanto ao desenvolvimento e futuro do filho podem ser influenciadas pelo entendimento das informações e recursos oferecidos, necessários ao bom desenvolvimento da criança⁽⁶⁾.

Outro aspecto que causa impacto e compromete a aceitação da doença pela família, remete-se a demora na conclusão do diagnóstico clínico. Isso porque, enquanto não se tem um diagnóstico definitivo, os pais tem esperança de que o problema da criança é mais simples, criando falsas expectativas de que os sinais e sintomas apresentados é algo transitório e passível de resolução, apesar das evidências clínicas da doença.

Eu não sabia que essa menina era assim né? [...] eu via que ela tinha algumas dificuldades, por exemplo, falava resmungando "hum hum" só fui descobrir que ela tinha autismo quando ela fez 5 anos. Essa demora me atordoava, sabe? Por que no fundo eu tinha esperança que não fosse nada e foi mais difícil para aceitar (E1).

Minha mãe não queria acreditar muito, mas quando ela (irmã) era pequena, ela tinha várias manias [...] a demora

do diagnóstico só fazia minha mãe acreditar que ela não tinha nada grave (E2).

A avó foi que percebeu primeiro. Ele era muito agitado. Ela dizia assim: “Esse menino tem problema” [...] só que eu não aceitava. Demoraram a diagnosticar e isso me fazia ter esperança que ele não tinha nada (E6).

Só descobriram o diagnóstico quando ele tinha 6 anos [...] fiquei triste porque eu tinha esperança que não era nada demais. Assim! Essa demora fez doer mais quando eu soube (E7).

Alguns dos aspectos que retardam o diagnóstico imediato do autismo remete-se, possivelmente, a inexistência de exames específicos para a síndrome, sendo ele baseado no histórico da criança. Somado a esta questão pontua-se a variabilidade dos sintomas e ausência de treinamentos específicos de profissionais para lidar com o distúrbio. Segundo autores⁽¹²⁾ o diagnóstico e tratamento precoce de disfunções pediátricas são essenciais para a evolução clínica da criança, pois a viabiliza em alcançar resultados positivos em nível físico, funcional, mental e social.

Possivelmente a negação dos familiares de que a criança tenha uma alteração patológica, seja justificável devido ao medo do desconhecido, do isolamento social e da rejeição da sociedade, visto que, o estigma e a segregação dado a uma criança com deficiência constituem efeitos desagradáveis, especialmente quando são vivenciados no âmbito familiar.⁶ A maioria das participantes era mãe da criança e referiu o medo da reação entre os familiares, especialmente por parte da família do marido como um importante aspecto de impacto durante o diagnóstico. O receio da discriminação pelos avós e tios paternos para com o(a) filho(a) foi algo bastante pontuado entre as entrevistadas no momento da revelação do diagnóstico.

[...] Como toda a mãe sofreu muito quando ele era menor [silêncio] a família do pai? Eu tinha medo de que não gostassem dela (E3).

Eu não queria aceitar por medo de preconceito dos outros e dos vizinhos [...] (E6).

Eu tinha medo dela ser rejeitada pelas pessoas. Eu não sabia como ia ser. Na época eu não aceitei por muitas coisas, mas pensava muito na questão do preconceito das pessoas e da família do meu marido (E8)

[...] Tinha medo de que a família do meu marido quando soubesse tratasse ela diferente dos outros [...] (E9)

É muito difícil para os pais, especialmente para as mães, vivenciarem essas diferenças. Para elas, perceber que as pessoas se sentem incomodadas pela presença da criança autista constitui um gesto de preconceito. Ademais, qualquer ofensa direcionada ao filho é tomada como se fosse para si própria. O prejulgamento e a discriminação fazem com que a mulher busque superproteger ainda mais o filho, caracterizando-o como um ser frágil e indefeso⁽¹³⁾.

Apesar de tratar-se de uma síndrome ainda incurável, é importante ressaltar que a partir de um diagnóstico precoce é possível obter evoluções no comportamento, nas habilidades motoras, na interação interpessoal e na capacidade de comunicação da criança. Entretanto, é importante que os pais possam estimulá-las, superando os olhares diferentes e inserindo-as no meio social⁽¹²⁾.

Categoria II: Características da revelação do diagnóstico: o local, o tempo e a relação dialógica entre o profissional e a família

Todo o contexto como é revelado o diagnóstico de uma doença crônica pode influenciar diretamente na negação ou aceitação dela, ainda que nesta última venham envolvidos com impacto, sentimentos de tristeza e angústia. Alguns aspectos devem ser levados em consideração no momento da revelação diagnóstica ao paciente e familiares, e um deles remete-se a escolha do ambiente físico. Este deve ser permeado de tranquilidade, conforto e privacidade⁽¹⁴⁾.

Em todos os casos investigados nesta pesquisa, constatou-se que o diagnóstico foi dado em consultórios ambulatórios por profissionais médicos. Entretanto, apesar de constatar-se que este ambiente é o mais mencionado na literatura para a revelação de um diagnóstico ainda ocorrem situações em que o paciente e a família recebem o diagnóstico através de cartas, telefonemas, em enfermarias e em corredores de hospitais.

O diagnóstico foi dado aqui no CAPS no consultório do médico. Tava eu e o médico (E1).

O diagnóstico quem descobriu foi o médico da APAE. Ele que falou que a criança tinha autismo. Fomos lá e na consulta ele falou para a gente. Tava eu e minha mãe no consultório (E20).

O diagnóstico foi feito na APAE no consultório com o médico, depois me encaminharam para o CAPS e confirmaram de novo. Estava só a agente mesmo (E4).

Compreende-se que a notícia de um diagnóstico para a família, a depender da doença, é algo devastador e diante deste aspecto é necessário que a forma e o ambiente onde seja transmitida essa informação devem ser envolvidos por intensa aproximação e interação entre o médico, demais profissionais de saúde, paciente e familiar, tornando-os menos distantes. Ademais, a ausência de um ambiente propício para o diagnóstico pode comprometer a relação dialógica entre o profissional e os receptores, impedindo que os últimos se sintam a vontade para externar seus sentimentos e solicitar explicações sobre a doença e o tratamento a ser seguido.

Sobre a forma de comunicação, considera-se que esta é considerada um dos principais aspectos de cuidado, especialmente quando se remete a revelação diagnóstica aos familiares de uma síndrome ou doença crônica em crianças. Neste contexto, é importante que o profissional de saúde possa compreender as particularidades e características de cada indivíduo considerando suas experiências e familiaridade com termos técnicos.

De acordo com os familiares, a comunicação no momento do diagnóstico foi realizada de forma rápida, direta e fria, sem elaboração e uma preparação prévia de informações sobre o autismo antes da comunicação oficial, ou seja, para as acompanhantes a forma da revelação do diagnóstico foi superficial e incompleta, não havendo aprofundamento por parte do profissional de saúde sobre a doença e suas particularidades como se percebe nos depoimentos a seguir:

[...] O médico disse assim "Essa criança tem autismo" e não explicou muito (E2).

[...] O médico virou e disse na lata de uma vez "Essa criança é autista" (E3).

[...] O médico simplesmente disse para mim assim "Mãe seu filho não tem traços de autista não, ele é autista". Não me preparou e foi muito direto (E4).

Em algumas situações a descoberta de uma doença, por parte dos profissionais da saúde, perpassa como uma situação puramente mecânica sem que haja a preocupação com os sentimentos e a forma como o paciente e os familiares irão reagir. Segundo autores⁽¹⁴⁾ a notícia deve ser exposta de forma clara, honesta, respeitosa, compreensível e considerando as características sociais e culturais do paciente e seus familiares, evitando-se jargões, visto que a perceptibilidade da mensagem e o entendimento desta estão intimamente relacionados a maneira como o profissional transmite a informação.

Entretanto, pesquisa⁽¹⁰⁾ mostra que um percentual significativo dos médicos ainda não consegue estabelecer uma relação dialógica adequada com o paciente e a família sobre a doença/síndrome. Ainda constata-se transmissão de mensagens ambivalentes e taxas omissões das informações elevadas, especialmente entre os profissionais não especialistas. A dificuldade da transmissão da informação por parte do médico pode ser justificável devido às diferenças culturais, sociais e emocionais, fazendo com que este e demais profissionais que atuam no campo da saúde exerçam suas atividades centradas no paciente e de forma menos paternalista⁽¹⁵⁾.

Assim, compreende que, caso a forma de comunicação do diagnóstico não seja considerada, por parte dos profissionais de saúde, um aspecto importante no processo do cuidar certamente poderá gerar tensão e conflitos emocionais por parte de pacientes e familiares no momento da descoberta.

Outro aspecto que chama a atenção pela literatura, que pode ou não facilitar a revelação do diagnóstico, remete-se ao curto tempo ofertado nas consultas pelo profissional de saúde, dificultando com isso estabelecimento de uma relação de proximidade entre o médico e os familiares e consequentemente não suprimindo as demandas da família⁽¹⁶⁾.

Sabe-se que a rotatividade de atendimentos por parte dos médicos é significativa, impedindo-os muitas vezes de se prepararem e filtrarem adequadamente as informações a serem passadas aos seus pacientes e familiares. Isso pode ser evidenciado nas falas dos familiares, os quais também consideraram curto o tempo gasto para a revelação do diagnóstico, causando decepção entre eles devido à impossibilidade em ouvir e se fazer ouvir, condição esta necessária para o estabelecimento de um vínculo entre o profissional e o familiar.

[...] Ele só disse que a criança tinha autismo. Foi rápido. Ele não falou mais nada [...] foi quando eu perguntei: "Sim doutor e o que é isso? É grave? Me explique melhor. Como faz? Tem tratamento?. Foi uma coisa muito assim" (E2).

[...] O médico virou e disse na lata de uma vez "Essa criança é autista". Só isso. Não conversou. Apenas me encaminhou para procurar tratamento pra ela. Não tive como perguntar mais nada porque ele foi logo me encaminhando para outro setor (E3).

[...] As consultas eram rápidas. Só aqui na APAE que o médico disse o diagnóstico numa consulta. Ele apenas disse rapidamente o diagnóstico e encaminhou para o CAPS. Só isso. Foi quando ele começou o tratamento (E4).

Categoria III: Alteração nas relações familiares e a sobrecarga materna no cuidado a criança autista

O diagnóstico de uma criança com deficiência ocasiona uma realidade nova para a família, especialmente entre os pais. A doença ou a deficiência pode ser vista como um fator estressante afetando a rotina e as relações entre os seus membros.

É a partir de um diagnóstico inesperado de síndrome/doença crônica, que a família passa a sofrer contínuas adaptações a fim de suprir as necessidades da criança. Muitas vezes, o impacto inicial é tão intenso que compromete a aceitação da criança entre os demais familiares e na relação conjugal entre os pais, sendo necessário um período longo para que a família retorne ao equilíbrio e inicie o processo de enfrentamento⁽⁶⁾.

As adaptações e a negociação de novos papéis tornam-se mais fáceis para a família quando esta aceita a criança e começa a participar do processo do cuidado como revelam os depoimentos. Para os entrevistados a forma como a criança é tratada pelos demais membros da família, a exemplo dos irmãos, avós, tios e primos, é considerada um aspecto muito importante para a superação do diagnóstico e adaptações diárias.

A partir das falas compreende-se que a aceitação da criança autista pela família minimiza o impacto do diagnóstico assim como permite que as relações familiares tornem-se mais sólidas, especialmente entre os pais e irmãos. Contudo, ressalta-se que alguns dos participantes referiram que membros da família se afastaram devido ao preconceito, especialmente os familiares paternos, o que gerou a quebra de vínculos afetivos e sentimentos de tristeza e decepção para a mãe.

[...] Os familiares do pai dela são distantes. Eles não visitam ela. São distantes. Se afastaram depois que foi fechado o diagnóstico (E3).

[...] Ele só tem convivência por parte da minha família. A parte do pai dele são afastados, parece que não compreendem não [...] ele tem mais contato com o povo da minha família, com as minhas sobrinhas só que com a família do pai dele não tem não (E5).

[...] Os meus familiares não tiveram preconceito. Me apoiaram. Agora só que da parte do pai não. Alguns se recusam, como a avó e o avô a está com ele. Não vão de encontro com o meu filho né? Posso dizer que afeto por parte deles não tem. O afeto é diferente, o amor é diferente (E6).

A forma como a criança é tratada pelos parentes e as alterações inerentes à síndrome, como comprometimento na comunicação, no padrão de comportamento e nas relações sociais faz com que os pais naturalmente busquem direcionar uma atenção especial para a criança autista, o que torna a superproteção gerada pelos primeiros uma das razões para a ocorrência de conflitos e ciúmes entre os demais irmãos, comprometendo muitas vezes as relações afetivas entre os membros da família. O sentimento de ciúme gerado nos outros irmãos é justificável, pois, muitas vezes, estes se sentem menos amados por considerarem que os pais priorizam o irmão doente⁽¹⁷⁾.

Todavia, apesar dos sentimentos de ciúmes mencionados pelos demais irmãos se fazerem presentes nas relações familiares em grande parte da literatura relacionada ao tema pesquisado constatou-se no presente estudo que, a preocupação, a paciência e o amor externados pelos irmãos à criança com autismo foram unânimes, tornando a convivência entre eles mais próxima e fraterna como revelam as falas.

[...] A relação com os irmãos é muito boa. Eles gostam muito dele. Eles dormem com ele, tem carinho. Sempre foi assim (E7).

[...] Na minha casa todo mundo vive unido. Meus filhos graças a Deus se dão bem. Nunca tive problema com eles. A gente se combina (E1).

[...] Tenho uma menina de 9 anos também. Ela quer muito bem ao irmão dela. Ela gosta muito dele e trata ele muito bem e com carinho [...] (E4).

No que concerne à divisão de tarefas no processo de cuidado de uma criança especial, percebe-se que apesar da necessidade de adaptações nos papéis dos membros e mobilização da família para dividir as atividades a centralidade do cuidado comumente recai sobre a figura materna, especialmente quando o pai não é um indivíduo atuante. A menor participação paterna nos cuidados gerais da criança, muitas vezes, busca ser justificada por estes devido ao peso de suas responsabilidades financeiras e ocupacionais já desempenhadas junto à família.

A sobrecarga materna no processo do cuidado de crianças com doenças crônicas ocorre devido ao próprio constructo histórico cultural estabelecido pela sociedade reservar a figura da mulher o papel de cuidadora primária. Somada a esta questão o vínculo afetivo pode justificar também o protagonismo materno no ato de cuidar. Nos relatos das mães, foi possível identificar que os cuidados

com a criança autista são prioridade em seu cotidiano. Elas dedicam integralmente seu dia ao filho, por isso elas não podem trabalhar fora ou exercer outra atividade.

[...] Quem cuida dela sou eu mesma porque os meninos vão para a escola e o pai trabalha no campo [...] (E1).

[...] Eu que cuido dele. Ajeito ele, dou banho, dou comida, coloco para dormir, apronto ele e fico tomando conta dele [...] o pai fica na mercearia o dia todo (E5).

[...] Ela passa o dia todo comigo. Eu cuido dela o dia e a noite. O pai ajuda quando chega de noite do trabalho, mas quem cuida mesmo sou eu porque ele passa o dia fora e eu é que fico em casa cuidando dela (E8).

Neste estudo, as entrevistadas mencionaram que alguns familiares auxiliaram na divisão de tarefas. Entretanto, as menções referiram a ações pontuais e mediante solicitação materna na impossibilidade de prestar o cuidado devido à necessidade de realizar outras obrigações e afazeres domésticos. Os familiares que estiveram mais presentes nestas ocasiões dividindo com a mãe a assistência que necessita a criança autista foram os avós maternos e os irmãos. Ao pai foi referenciada a preocupação com o provimento do sustento da criança, sendo ele pouco participativo na divisão das tarefas diárias, visto que todos eles desempenhavam trabalho laboral fora do domicílio, ficando o cuidado restrito para dias e horários específicos como mencionado nas falas.

[...] Só minha avó e meu avô tem cuidado com ele. Quando eu saio para resolver alguma coisa ai eles dão banho, colocam ele para dormir. Só quando eu deixo com eles (E6).

[...] Quem cuida mesmo sou eu, mas quando precisa, quando eu não posso dar o banho um irmão dá. A irmã mais nova dá (E8)

[...] As vezes deixo ele na casa de minha mãe ou com o pai. Geralmente quando preciso resolver alguma coisa, mas quem cuida mesmo sou eu [...] (E9).

Muitas vezes, os membros extensivos da família como tios e primos entre outros, também apresentam empecilho para aceitar e relacionar-se com a criança autista, o que impede a participação destes no processo do cuidado da criança junto ao cuidador principal. Em alguns momentos identificamos também o estigma e a dificuldade em ajudar a cuidar da criança, referindo-se a ela como um ser frágil e de difícil interação.

É necessário ressaltar que a dedicação integral e a centralização do cuidado assumido pela mãe, a qual ainda precisa abdicar-se da carreira profissional e dividir-se entre os outros filhos, marido e tarefas domésticos, pode gerar importantes repercussões físicas e mentais.

As dores articulares, como as cervicalgias e as dorsalgias, assim como os quadros de insônia, ansiedade, fadiga e depressão são algumas das queixas mais evidenciadas entre os cuidadores primários. Entretanto, no caso de cuidadores autistas a maior sobrecarga enfrentada por eles remete-se ao aspecto emocional, sendo o prejuízo cognitivo do autista apontado como o maior responsável por estresse entre os cuidadores primários⁽¹⁸⁾.

■ CONCLUSÕES

A partir dos resultados obtidos neste trabalho pôde-se compreender que a revelação diagnóstica do Transtorno do Espectro Autista (TEA) ocasionou importantes repercussões no contexto familiar, especialmente no que concerne à relação entre os familiares. A expectativa do filho idealizado é frustrada, sendo, a priori, difícil a aceitação, especialmente por parte dos familiares paternos, os quais se distanciaram do convívio da criança.

O processo de aceitação do diagnóstico, especificamente por parte dos pais, tornou-se mais difícil devido ao desconhecimento a cerca da síndrome, o que fortalece a concepção da necessidade de um melhor apoio, atenção e orientação por parte do profissional que noticiará a descoberta do autismo. Apesar de o diagnóstico ter sido realizado em ambiente adequado à família, segundo os depoimentos, foi permeado de objetividade e frieza, tornando este momento ainda mais árduo para os receptores diretos.

Assim, compreendemos a importância de que todos os esclarecimentos necessários sejam realizados e que todas as dúvidas e anseios dos familiares envolvidos neste momento sejam minimizados e que os profissionais de saúde, entre eles o enfermeiro saiba implementar estratégias de aceitação. Diante disso, o estudo ficou limitado por ser desenvolvido em uma determinada área geográfica do nordeste do Brasil.

Porém, implica-se que esse estudo contribua para um dimensionamento dos saberes do enfermeiro sobre as peculiaridades do transtorno do autismo e o seu reflexo no seio familiar, como também proporcione uma reflexão dos enfermeiros da prática, ensino, pesquisa e gestão sobre novas estratégias de aperfeiçoamento de ações e intervenções de saúde, como, por exemplo, a construção de núcleos educacionais.

■ REFERÊNCIAS

1. Lopez-Pison J, Garcia-Jimenez MC, Monge-Galindo L, Lafuente-Hidalgo M, Perez-Delgado R, Garcia-Oguiza A, et al. Our experience with the a etiological diagnosis of global developmental delay and intellectual disability: 2006-2010. *Neurologia*. 2014;29(7):402-7.
2. Volkmar FR, McPartland JC. From Kanner to DSM-5: autism as an evolving diagnostic concept. *Annu Rev Clin Psychol*. 2014;10:193-212.
3. Levenson D. Autism in siblings often caused by different faulty genes, study says. *Am J Med Genet A*. 2015;167(5):5-14.
4. Cardoso C, Rocha JFL, Moreira CS, Pinto AL. Desempenho sócio-cognitivo e diferentes situações comunicativas em grupos de crianças com diagnósticos distintos. *J Soc Bras Fonoaudiol*. 2012;24(2):140-4.
5. Adams C, Lockton E, Freed J, Gaile J, Earl G, McBean K, et al. The social communication intervention project: a randomized controlled trial of the effectiveness of speech and language therapy for school-age children who have pragmatic and social communication problems with or without autism spectrum disorder. *J Lang Commun Disord*. 2012;47(3):233-44.
6. Ebert M, Lorenzini E, Silva EF. Trajetórias percorridas por mães de crianças com transtorno autístico. *Biblioteca Lascasas*. 2013;9(3):1-21.
7. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11. ed. São Paulo: Hucitec-Abrasco; 2009.
8. Samson AC, Huber O, Ruch W. Seven decades after Hans Asperger's observations: a comprehensive study of humor in individuals with Autism Spectrum Disorders. *Humor*. 2013;26:441-60.
9. Reddy V, Markova G, Wallot S. Anticipatory adjustments to being picked up in infancy. *PLoS ONE*. 2013;8(6):e65289.
10. Bölte S, Schlitt S, Gapp V, Hainz D, Schirman S, Poustka F, et al. A close eye on the eagle-eyed visual acuity hypothesis of autism. *J Autism Dev Disord*. 2012;42(5):726-33.
11. Mazurek MO, Shattuck PT, Wagner M, Cooper BP. Prevalence and correlates of screen-based media use among youths with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*. 2012;42(8):1757-67.
12. Brisson J, Warreyn P, Serres J, Foussier S, Adrien-Louis J. Motor anticipation failure in infants with autism: a retrospective analysis of feeding situations. *Autism*. 2012;16(4):420-9.
13. MacDonald M, Lord C, Ulrich DA. The relationship of motor skills and social communicative skills in school-aged children with autism spectrum disorder. *Adapt Phys Activ Q*. 2013;30(3):271-82.
14. Araújo JA, Leitão EMP. A Comunicação de más notícias: mentira piedosa ou sinceridade cuidadosa. *Rev HUPE*. 2012;11(2):58-62.
15. Gonzalez C, Martin JM, Minshew NJ, Behrmann M. Practice makes improvement: How adults with autism out-perform others in a naturalistic visual search task. *J Autism Dev Disord*. 2013;43(10):2259-68.
16. Cooper JC, Dunne S, Furey T, O'Doherty JP. Human dorsal striatum encodes prediction errors during observational learning of instrumental actions. *J Cogn Neurosci*. 2012;24(1):106-18.
17. Marshall ES. Increasing prevalence of autism: implications for school nursing. *NASN Sch Nurse*. 2014;29(5):241-3.
18. Hahn S. Environments and autistic spectrum conditions. *Nurs Times*. 2012;108(49):23-5.

■ Autor correspondente:

Vinicius Lino de Souza Neto
E-mail: vinolino@hotmail.com

Recebido: 13.01.2016

Aprovado: 24.08.2016