

## MULHERES MÃES: A ÓTICA DE PROFISSIONAIS DA SAÚDE FRENTE AO CUIDAR DA CRIANÇA AUTISTA

Christiane Tereza Aleixo dos Santos<sup>1</sup>; Silvio Eder Dias da Silva<sup>2</sup>; Arielle Lima dos Santos<sup>3</sup>; Andressa Tavares Parentes<sup>4</sup>; Joel Costa Lobato<sup>5</sup>

<sup>1</sup>Graduanda em Enfermagem, Universidade Federal do Pará (UFPA);

<sup>2</sup>Doutorado em Enfermagem, UFPA;

<sup>3</sup>Enfermeira, Mestranda em Enfermagem, UFPA;

<sup>4</sup>Graduação em Enfermagem, UFPA;

<sup>5</sup>Graduando em Enfermagem, UFPA

mendoncachristiane@gmail.com

**Introdução:** A Síndrome do Autismo foi conceituada pela primeira vez por Leo Kanner, em 1943, especialista em psiquiatria pediátrica nos Estados Unidos, a partir da observação de um grupo de crianças com comportamento peculiar caracterizado por uma incapacidade inata de estabelecer contato afetivo e interpessoal, considerou a síndrome autística como pertencente à categoria das psicoses. Sua epidemiologia corresponde a aproximadamente 1 a 5 casos em cada 10.000 crianças, numa proporção de 2 a 3 homens para 1 mulher, observa-se assim uma predominância do sexo masculino, refere-se ainda que quando diferentes faixas de QI são examinadas, tem-se um predomínio ainda maior de indivíduos do sexo masculino, chegando-se a razões de 15:1, contrariamente a quando são avaliadas populações com QI superior a 50. **Objetivos:** Analisar os relatos de profissionais de saúde acerca dos sentimentos de mães de crianças autistas. **Métodos:** Trata-se de uma pesquisa qualitativa, de caráter descritivo. O estudo foi realizado no Hospital Universitário Bettina Ferro de Souza, referência no atendimento à crianças autistas, através do projeto “Caminhar”. A coleta dos dados, ocorreu através de um roteiro de entrevista semiestruturada contendo 6 perguntas abertas para profissionais da saúde, que atuassem diretamente no atendimento de mães de crianças autistas, dessa forma obtivemos um total de 21 trabalhadores. Esta pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos respeitando a resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que regulariza e normatiza a pesquisa envolvendo seres humanos e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde da Universidade Federal do Pará, protocoladas inicialmente na plataforma Brasil sobre o nº de parecer 853.126, sobre CAAE 36518214.1.0000.0018. **Resultados e Discussão:** Apesar dos avanços já alcançados acerca dos Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGH), que inclui o Autismo, o conhecimento obtido ainda é muito incipiente, principalmente para a maioria da população, que pouco sabe sobre esses transtornos, pois se trata de as afirmações feitas pelos profissionais abaixo confirmam o que o autor relatado: “O desconhecimento do que é o autismo seria o primeiro impacto, então ele dizem meu filho tem esse diagnóstico ou pode ter esse diagnóstico, mas ela não tem noção do que é”. A falta de conhecimento relacionada à síndrome do autismo advinda por parte da família torna-se um grande fator negativo para aceitação, pois se percebe através das falas dos profissionais entrevistados que há certa angústia, ansiedade por parte da família, pois agora sabe qual é o diagnóstico do filho, as vezes sabem alguma coisa relacionado a síndrome, mas tais informações são insuficiente para tirar tantas dúvidas que surgem por parte dos familiares reforçado pelos entrevistados: “As mães, os parentes, muitos deles não sabem nem o que é, então a gente tem que explicar para eles, olha o autismo é isso, explicar conceito e causa.” A dificuldade no acesso a serviços/instituições para crianças autistas ainda é uma questão que dificulta muito a melhora da criança, pelo fato de que ainda são poucos os locais e profissionais

especializados nesta síndrome, as vezes é necessário que a criança entre em longas filas de espera para conseguir um atendimento, ocasionando assim estresse e ansiedade por parte da família, que espera o início ou continuidade do tratamento. Assim, chegou-se ao ponto de perceber que não basta somente dizer como a mãe deve proceder, mas passar a informação a ela sobre o que realmente é o autismo, a possibilidade de desenvolvimento da criança, bem como os direitos que ela possui e o seu prognóstico, como é possível observar nas assertivas que seguem: “O que nós fizemos foi isso, chegamos à conclusão de que tínhamos que dar uma informação maior para as mães. Dessa forma a proposta de realização de grupos de pais para que se possa haver a troca de experiência e informações, apresentando os resultados de tratamentos em outros pacientes e a melhora significativa dos mesmos é muito bem vista como apoio a mãe e aos familiares, como se aponta nas narrativas a seguir: “Eu acho que tem várias coisas, a divulgação na mídia é válido por que você ouvir falar disso, então quanto menos se fala mais é difícil a aceitação. Outra coisa é grupo de pais, eu acho que o grupo dá troca de experiência, o que deu certo com meu filho, e o que não deu certo. Entende-se, contudo, que o momento do diagnóstico é muito delicado, pois, normalmente ocorre uma “batalha” interna, em que os pais querem saber o que o filho tem, mas não querem acreditar na informação do médico, por isso, as formas mais comuns apontadas por profissionais de saúde de dificuldade frente ao diagnóstico foram as financeiras e as dificuldades sobre suas próprias incapacidades apontando que não conseguirão se adequar as necessidades do filho e as dificuldades enfrentadas mediante aos outros filhos. Diante desta situação, o papel da equipe multiprofissional está em proporcionar conhecimentos aos pais acerca do autismo, avaliar o grau de compreensão desses pais sobre a doença, bem como o enfrentamento deles. Enfatizou-se ainda a eficiência do tratamento a partir do conhecimento dos pais, no que envolve os transtornos autista, mostrando que depende além do conhecimento do profissional de saúde sua habilidade em desenvolver um trabalho em equipe e com a família, mesmo na fase de diagnóstico considerada como a mais cansativa e difícil para a mãe. Sobre a ótica dos profissionais é possível afirmar que as mães apresentam melhores resultados no que se refere à aceitação do diagnóstico quando elas percebem que seus filhos podem ser bem melhor aceitos na sociedade, recebem uma informação adequada sobre o que é o autismo e percebem que não é somente o seu filho que possui essa dificuldade de desenvolvimento. A desinformação e a falta de compreensão em relação à doença do filho e a incerteza e esperança da cura apontam para o valor da educação em saúde e da aproximação entre profissionais e pacientes para permear a comunicação. Pode-se afirmar assim que as mães precisam contar com o auxílio de outras pessoas ou instituição para conseguirem dar conta de todos os cuidados que uma criança autista necessita. **Conclusão:** Os resultados apresentados formam apenas uma amostra do que se obteve por meio da presente pesquisa, sendo um início para conseguir demonstrar a importância do estudo ainda pouco explorado dentro do campo da enfermagem visando à importância da atuação de vários profissionais para que possa evoluir com o prognóstico desta enfermidade e com os estudos científicos a ela relacionados. Uma criança autista requer cuidados por toda a vida, os quais são frequentemente fornecidos por suas mães, principalmente quando serviços especializados são escassos. Assim, entendemos na figura de profissionais de saúde, que não devemos descartar a figura materna frente ao cuidado, pois, a mesma nos permite e inteiração com a criança de uma forma mais concreta e assim uma maior adesão da criança ao cuidado a ela estabelecido.

**Descritores:** Transtorno Autístico, Mães, Enfermagem.

## **Referências:**

1. Ebert m; Lorenzini e; Silva ef. Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. Rev Gaucha Enferm. 2015 Mar, 36 ; 36(1): 49-55.
2. Sanini C; Bosa Ca. Autismo e inclusão na educação infantil: crenças e auto-eficácia da educadora. Estud. psicol. 2015 Jul e Set ;20(3):173-183.
3. Nascimento Vg; Silva Asp; Dazzani Mvm. Acompanhamento terapêutico escolar e autismo: caminhos para a emergência do sujeito. Estilos clín. 2015 Dez; 20(3): 520-534.