

ENTENDIMENTO DO ESPECTRO AUTISTA POR PAIS/CUIDADORES - ESTUDO DESCRITIVO

UNDERSTANDING OF THE AUTISTIC SPECTRUM FOR PARENTS/CAREGIVERS- DESCRIPTIVE STUDY

Francidalma Soares Sousa Carvalho Filha¹, Iel Marciano de Moraes Filho², Janderson Castro dos Santos³, Marcus Vinicius da Rocha Santos da Silva⁴, Najra Danny Pereira⁵

Como citar:

Carvalho-Filho FSS, Moraes-Filho IM, Santos JC, Silva MVRS, Pereira ND. Entendimento do espectro autista por pais/cuidadores – estudo descritivo. Rev. Cient. Sena Aires. 2018; 7(2): 105-16.

RESUMO

Esse estudo analisou o entendimento de pais/cuidadores de pessoas que estão no Espectro Autístico acerca do transtorno. Tratou-se de uma pesquisa avaliativa, descritiva e exploratória com abordagem qualitativa. O cenário de investigação foi a cidade de Caxias, utilizando como campo de pesquisa a Associação de Amigos do Autista; a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais e o Centro de Atenção Psicossocial infantil. O instrumento de coleta de dados foi uma entrevista aplicada a 31 cuidadores/pais de crianças que estão no Espectro Autista. Poucos cuidadores possuem um conceito formado sobre o TEA; no que se refere aos comportamentos da criança que mais incomodam, citaram birras, nervosismo, autoagressão e hiperatividade e que a maioria dos entrevistados percebe como satisfatória a qualidade de vida das crianças. Após o estudo fora analisado que o TEA é uma temática complexa, por isso, por vezes a pessoa que o apresenta tenha diversos problemas, mas mesmo assim, os pais/cuidadores acreditam que os mesmos podem ter boa qualidade de vida e desenvolver comportamentos comuns a todas as crianças, o que exige do sistema de saúde, social e educacional um cuidado individualizado, observando as reais necessidades e apontando oportunidades de inclusão que favoreçam a socialização e a qualidade de vida de tais pessoas.

Descritores: Transtorno do espectro do autismo; Entraves no cuidado; Qualidade de vida; Cuidadores.

ABSTRACT

We assessed the knowledge of parents/caregivers of Autistic Spectrum persons about the disorder. It was an evaluative, descriptive and exploratory research with a qualitative approach. The research scenario was the city of Caxias, using as research field the Association of Autistic Friends; The Association of Parents and Friends of the Exceptionals; and the Center for Child Psychosocial Care. Data were gathered through an interview applied 31 parents/caregivers of children diagnosed with Autistic Spectrum disorder. Few caregivers know the concept of the TEA. Concerning the most disturbing childrens' behaviors, they quoted tantrums, nervousness, self-harm and hyperactivity. Most of participants perceived the childrens' quality of life as satisfactory. After the study, the analysis showed that TEA is a complex theme, thus, a person having problems, but even so, parents/caregivers believe that they can have a good quality of life and develop behaviors common to all children, which demands from the health, social and educational systems an individualized care, observing as real the needs and the opportunities of inclusion that favor the socialization and quality of life of such people.

Descriptors: Autism spectrum disorder; Obstacles without care; Quality of life; Caregivers.

REVISA

¹ Enfermeira. Doutora em Saúde. Universidade Estadual do Maranhão. São Luís, MA, Brasil. francidalmafilha@gmail.com

² Enfermeiro. Mestre em Ciências Ambientais e Saúde. Universidade Paulista. Goiânia, GO, Brasil. ielfilho@yahoo.com.br

³ Cirurgião Dentista. Doutor em Saúde. Universidade do Amazonas jandersoncastro252@hotmail.com

⁴ Enfermeiro. Especialista em Docência do Ensino Superior. marcusvinicius.darocho@yahoo.com.br

⁵ Enfermeira. Especialista em Neuropsicopedagogia Clínica. arjadanny@hotmail.com

Recebido: 05/04/2018
Aprovado: 16/06/2018

INTRODUÇÃO

A terminologia Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) identifica uma condição neurodesenvolvimental que acomete uma em cada 88 crianças, tendo como características déficits clinicamente significativos e persistentes na comunicação social e nas interações sociais, independente de sua etiologia, isto é, sua causa.¹⁻²

As Políticas Públicas de proteção social surgiram como uma tentativa de diminuir as desigualdades e injustiças relacionadas ao sistema capitalista, bem como em decorrência das reivindicações por melhores condições de trabalho, feitas pelo movimento operário. Mais recentemente, além das demandas trabalhistas, tais dispositivos estão voltados para a saúde, educação, segurança, questões habitacionais, transporte, transferência de renda, segurança alimentar, dentre outros. Assim, uma Política pública pode ser compreendida como um conjunto de ações realizadas pelo Estado e seus agentes, com a participação ou não da sociedade, visando garantir os direitos sociais previstos em lei.³

Neste sentido, em relação à área da saúde, a promulgação da Constituição Federal ⁴ foi fundamental para o desenvolvimento da saúde pública no país. O artigo 196 dispõe: “a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”.⁴

Portanto, os princípios de cidadania e dignidade da pessoa humana foram reconhecidos como direitos fundamentais no texto constitucional, de modo que as ações e serviços de saúde alcançaram elevada condição de relevância pública, pois estabeleceu a saúde como um direito fundamental de todo cidadão, independentemente da classe social, credo, sexo ou cor de pele, institucionalizando o Sistema Único de Saúde (SUS).⁵

O SUS é a demonstração mais completa do esforço conjunto da sociedade civil organizada, estudiosos de saúde pública e saúde coletiva, profissionais de saúde e governo, com vistas a garantir o direito ao acesso universal de seus cidadãos aos cuidados em saúde, desde ações preventivas, tratamentos simples ou rebuscados, cuidados paliativos, até a reabilitação e cura; com vistas a se alcançar uma vida mais longa, produtiva e feliz. Sabe-se que bons indicadores de saúde dependem da soma de um conjunto de políticas econômicas e sociais mais amplas, porém é inquestionável a importância de uma Política de Saúde que, para além da universalidade, garanta a equidade, a integralidade e a qualidade do cuidado em saúde prestado à população.⁶

Em relação à oferta de serviços de saúde no SUS, a Atenção Primária à Saúde (APS) funciona como porta de entrada preferencial dos usuários na rede de atenção à saúde. Orienta-se pelos princípios e diretrizes do SUS, considerando o sujeito em sua singularidade e inserção sociocultural, buscando produzir a atenção integral, por meio da promoção de sua saúde, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e redução de danos ou de sofrimentos que possam comprometer sua autonomia.⁷

Quanto à efetivação de ações, a APS utiliza-se de um aspecto fundamental da hierarquização na saúde, a Estratégia Saúde da Família (ESF), anteriormente denominada Programa Saúde da Família, surgiu no Brasil com o intuito de atender às populações desassistidas, iniciando a reestruturação do sistema de saúde. A ESF tem como objetivo alcançar a atenção a integral, devendo ser a família o objeto da atenção dos profissionais, que precisam conhecê-la em seus múltiplos aspectos: sociais, sanitários, culturais, econômicos, funcionais e organizacionais.⁸⁻⁹

Ressalta-se que a APS como ordenadora das diferentes Redes de

Atenção, deve atender às necessidades de toda população, sem nenhum tipo de distinção, seja socioeconômica, ou relacionada ao problema apresentado, e isto envolve as famílias de crianças com risco ou que, confirmadamente, vivem no Transtorno do Espectro Autista (TEA), ofertando imediato apoio no que se refere aos cuidados básicos de saúde, ao diagnóstico, à prevenção de agravos e às ofertas de reabilitação e cuidados contínuos.¹⁰

A respeito do TEA, compreende-se um complexo distúrbio do desenvolvimento neurobiológico, que apresenta seus sinais normalmente nos primeiros 2 anos de vida, com comprometimento em três aspectos centrais: comunicação verbal e não verbal, interação social e padrões de comportamento característicos, que tendem a ser repetitivos e ritualísticos. Ainda assim, ressalta-se que as alterações podem variar quanto ao grau de acometimento, o que caracteriza um espectro de severidade (espectro autístico).¹¹

Segundo a Defensoria Pública Estadual do Estado de São Paulo, as pessoas com TEA são cidadãos e como tal, possuem os mesmos direitos, previstos nas leis do Brasil que são garantidos a todas as pessoas.¹² Além disso, enquanto crianças e adolescentes também possuem todos os direitos previstos no Estatuto da Criança e Adolescente (Lei 8069/90), que dispõe sobre a proteção integral à criança e ao adolescente; contemplando todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana; e o compromisso da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público, de garantir os direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária.¹³

Outrossim, a criança com TEA também é assistida pela Política de Saúde Mental infanto-juvenil, que corresponde a uma rede de cuidados cujo o principal objetivo é atender as necessidades de cuidados das crianças e adolescentes com transtornos mentais. Para isso, três ações foram realizadas: a implantação de Centros de Atenção Psicossocial infanto-juvenil (CAPSi); a articulação em rede dos serviços e dispositivos da rede de saúde, principalmente o apoio à APS; e, a construção de estratégias para articulação intersetorial da Saúde Mental com outros setores envolvidos, tais como a Educação, Justiça, Assistência Social etc. Destaca-se que os CAPSi se transformaram em uma das principais referências para crianças que estão no TEA.¹⁴⁻¹⁶

Reitera-se que a consecução dos direitos fundamentais da pessoa que está no TEA, é validada por uma política específica, decorrente de lutas travadas por profissionais de saúde e de educação, pais e familiares de autistas e da sociedade civil organizada, que impulsionaram a criação da Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.¹⁰ a vida digna, a integridade física e moral, o livre desenvolvimento da personalidade, a segurança e o lazer e a proteção contra qualquer forma de abuso e exploração.

Neste ínterim, como integrante da APS, a Enfermagem tem se revelado como uma das principais categorias profissionais na organização e implantação de ações de saúde sistematizadas e integradas, com vistas a se alcançar a equidade do cuidado. Para tanto, utiliza-se de conceitos próprios da profissão, aliando teoria à prática e, neste sentido, o enfermeiro, participa desde o gerenciamento da UBS, tanto de recursos materiais quanto humanos, provimento de insumos necessários, coordenação da atenção e desenvolvimento de ações a todas as pessoas, desde a vida intra-útero, à senescência e em condições de morte. Por isso, apresenta-se como um importante prosélito na defesa da vida e da saúde, sobretudo de pessoas que vivem em situação de risco ou que apresenta problemas de saúde que exijam mais cuidados.⁹

Este estudo tem como objetivo: analisar o entendimento de pais/cuidadores de pessoas que estão no Espectro Autístico acerca do transtorno

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa de campo, avaliativa, descritiva e exploratória com abordagem qualitativa. O cenário desta investigação foi o Município de Caxias e utilizou-se como campo de pesquisa a Associação de Amigos do Autista (AMA), a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) e o Centro de Atenção Psicossocial infantil (CAPSi), as três instituições localizadas no referido município. A coleta de dados ocorreu através de uma entrevista com 31 pais/cuidadores de crianças que estão no TEA, no qual constaram de perguntas acerca do cuidar das crianças, envolvendo questionamentos subjetivos, buscando estabelecer discussões acerca das facilidades e dificuldades/entraves na convivência cotidiana com tais crianças, bem como de que maneira as Políticas de Saúde e os profissionais de saúde, interferem no cuidado a estas crianças. Ressalta-se que a pesquisa foi realizada no período de abril a junho do corrente ano.

Quanto ao tratamento dos dados, de posse do material oriundo dos questionamentos direcionados aos cuidadores, procedeu-se a categorização, inferência, descrição e interpretação minuciosa. Para tanto, após a leitura compreensiva das respostas realizou-se a exploração das mesmas, e, portanto, a análise propriamente dita. Por fim, elaborou-se uma síntese interpretativa por meio de uma redação que proporcionou um diálogo do tema com objetivos e pressupostos da pesquisa.¹⁷

Ademais, para a análise dos resultados foi utilizada a Análise de Conteúdo, que tem como propósito a compreensão do significado das falas dos sujeitos para além dos limites daquilo que é descrito, optando-se pela Análise Temática, que busca os núcleos de sentido, os quais constituíram a comunicação e cuja expressão revelou algo importante para o objeto estudado.¹⁸

Salienta-se que para facilitar a compreensão das informações, os dados mais importantes estão fielmente descritos e, em seguida, cada sujeito responsável pelas mesmas, estão, apresentados no texto como Cuidador (1 a 31, de acordo com a ordem de realização das entrevistas).

Além do mais, foram respeitados os preceitos éticos da pesquisa em todas as suas etapas, por isso, o projeto foi enviado à Plataforma Brasil e daí direcionado ao Comitê de Ética em Pesquisa com o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) de nº. 42337414.7.0000.5554. Assim, assegura-se que nenhum dos sujeitos foi submetido aos instrumentos de coleta de dados sem ter recebido todas as informações acerca da mesma e sem ter assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

RESULTADOS E DISCUSSÕES

Após a leitura detalhada dos dados provenientes das entrevistas, procedeu-se a organização do conteúdo e interpretação dos achados, que, posteriormente foram organizados em três Categorias, nas quais se discutem: 1) Entendimento dos cuidadores sobre o Autismo; 2) Dificuldades enfrentadas no cuidado à criança que está no TEA; 3) Percepção dos cuidadores sobre a Qualidade de Vida das crianças.

Categoria 1: Entendimento dos cuidadores sobre o Autismo.

Na primeira categoria verificou-se o entendimento de pais e cuidadores de crianças que estão no TEA sobre a síndrome. Nas falas expostas a seguir, podem-se observar as definições de alguns dos entrevistados:

“Sinceramente, eu já procurei assim uma resposta mesmo na APAE e o que eles falam que é uma pessoa que gosta de ficar mesmo no canto dela, não conheço muito bem a respeito disso até porque não tem ninguém pra me esclarecer.” (C1)

“Mermã eu não entendo nada, sabe o que é nada? Nada mermã.” (C2)

“Bem, acho que com a convivência com a M eu aprendi só que é o mundo dela é diferente do nosso é do jeito dela, é na hora dela e tem que ser assim porque ouvi dizer que é um mundo particular que é um mundo diferente desse nosso.” (C4)

“É eu entendo como é um, tipo um transtorno do desenvolvimento mental da criança.” (C7)

“Autismo (TEA), é um transtorno do desenvolvimento que atinge as áreas de interação social, comunicação e comportamento.” (C8)

“Eu entendo porque pelo jeito da muito trabalho aí depois que ele nasceu aí eu tô entendendo um pouco.” (C9)

“Ah eu entendo pouca coisa.” (C20)

“É o transtorno global do desenvolvimento no qual a criança/pessoa apresenta em níveis diferentes (leve, moderado e severo) dificuldades na comunicação e interação social, e ainda apresenta movimentos estereotipados.” (C28)

Diante das falas expostas, é possível perceber que a maioria dos interlocutores possui pouco ou nenhum conhecimento a respeito do Espectro Autista. Fato que pode ser explicado pela ausência de interesse no assunto ou dificuldade no acesso a informação, pois conforme se pode observar, os entrevistados relatam que o entendimento que detêm sobre TEA são provenientes das características das crianças as quais são cuidadores.

De fato, o Autismo trata-se de uma síndrome complexa, que possui graus e características que se diferenciam entre as pessoas que o apresentam, e possivelmente isso seja um dos motivos que fazem com que os cuidadores possuam dificuldade em determinar um conceito preciso. No entanto, todas as crianças nas quais seus cuidadores foram entrevistados frequentam alguma instituição de apoio à pessoa que está no TEA e são acompanhadas por profissionais especializados que deveriam munir seus cuidadores das informações necessárias.

Corroboram a esses dados, que em seus estudos uma das reclamações dos familiares de pessoas autistas é a escassez de informações sobre o transtorno. Afirmam ainda que nem sempre são disponibilizadas informações sobre o tema e de como lidar com os sintomas, fato que dificulta a

compreensão da família a respeito do TEA.¹⁹

Acrescenta que a maior compreensão da família sobre o TEA, favorece o desenvolvimento do filho e permite que ele adquira independência e se sinta valorizado. Dessa forma, entende-se que existe estreita relação entre o conhecimento acerca das características do autismo pelos familiares como fator facilitador da saúde emocional do filho com autismo.²⁰

Cabe ressaltar que o Art. 196 da Constituição Federal de 1988, discorre sobre a implantação de ações e serviços que visem promoção, proteção e recuperação da saúde. A educação em saúde funciona como um relevante instrumento para a capacitação da comunidade, contribuindo para a promoção da saúde. Dessa forma, é importante que profissionais da saúde e usuários estabeleçam uma relação dialógica baseada na escuta terapêutica, no respeito e na valorização das experiências.²¹

Portanto, os resultados desse estudo permitem inferir que existe uma falha em relação à implantação das ações e serviços de saúde necessários ao acompanhamento de crianças que estão no TEA, sobretudo voltadas para a Educação em Saúde, em todos os níveis de atenção à saúde no SUS, pois por intermédio do princípio da Hierarquização, devem-se organizar o cuidado às pessoas independentemente da problemática que apresentam. E é sabido que, sobretudo na APS, os profissionais devem disponibilizar importantes informações à população, e no caso em especial aos cuidadores a respeito de doenças e agravos.

Neste sentido, o(a) enfermeiro(a) destaca-se como educador em saúde, apresentando um papel fundamental no processo de cuidar, já que esta deve ser um instrumento para a promoção da qualidade de vida de indivíduos, famílias e comunidades por meio da associação entre conhecimentos técnicos e populares. Portanto, o(a) enfermeiro(a) deve orientar as famílias de crianças com TEA para que as mesmas abandonem crenças e mitos, além de evitar o desgaste com culpabilização desnecessária e sem propósitos.^{3,22}

Outrossim, analisando as falas dos cuidadores entrevistados, percebe-se que os mesmos não possuem acesso a informação sobre o transtorno da criança a qual são responsáveis, o que infringe aspectos importantes da Lei nº12.764/2012, que **incumbe ao** poder público, conforme o Art. 2º, a responsabilidade quanto à informação relativa ao transtorno e suas implicações; e o incentivo à formação e à capacitação de profissionais especializados no atendimento à pessoa com Transtorno do Espectro Autista, bem como a pais e responsáveis.¹⁰

Categoria 2: Dificuldades enfrentadas no cuidado à criança que está no TEA.

Nessa categoria buscou-se identificar as maiores dificuldades enfrentadas no cuidado diário de crianças que estão no espectro autista. Notou-se que algumas dificuldades são as mesmas para vários cuidadores, das quais uma bastante comum está relacionada a problemas em estabelecer comunicação verbal e não verbal, e a dependência da criança em relação a seu cuidador, como se observam nos recortes a seguir:

Dá comida na boca dela, ela ainda depende de mim pra tudo: comer, beber e tudo, a dependência. (C2)

Dificuldade em que ele tem que se expressar, iniciativa. (C5)

Não se comunica, pois só fala palavras soltas. (C6)

A dependência. Ele não tem noção de perigo e precisa

estar acompanhado 24 horas. (C8)

É muito ruim não ter apoio de ninguém. Nem do pessoal do posto de saúde e nem da escola. (C12)

Tenho dificuldade de encontrar atendimento. Às vezes quando eu vou no posto, a enfermeira até orienta umas coisas, mas é como se ele não fosse autista. (C13)

O difícil mesmo é se sentir sozinha. Até que a enfermeira do posto é gente boa. Mas ela não tem o que fazer, né? (C15)

Eu ainda não aprendi a entender o que ele quer. (C17)

Ela não pede as coisas, tem que adivinhar. (C21)

Ele precisar de mim pra tomar banho, comer e colocar pra dormir. (C30)

Acho ruim não ter apoio de outros profissionais de saúde. (C 31)

De acordo com as interlocuções, percebe-se que a ausência ou dificuldade em manter comunicação verbal é algo que apresenta um impacto negativo no que diz respeito ao cuidado diário da criança, uma vez que nesses casos os cuidadores precisam tentar interpretar, ou em muitas situações, adivinhar, a necessidade da criança, ocasionando um alto nível de estresse para ambos.

Esses resultados também foram percebidos em uma investigação, nos quais obtiveram relatos de mães de crianças que estão no TEA sobre a dificuldade na utilização da linguagem verbal e não-verbal, que segundo as mesmas prejudica, sua interação com outras pessoas, inclusive da família.²³

A alteração na comunicação, conforme discutido anteriormente, compõe a tríade de características relacionada ao TEA, juntamente com dificuldade na interação social e comportamentos estereotipados e ritualísticos. Assim, é comum algumas pessoas autistas não conseguirem falar ou utilizar frases de maneira coerente, pois ao aprenderem uma palavra costumam usá-la em momentos inadequados, além de apresentarem problemas na comunicação não verbal; deixando de expressar exatamente o que querem, levando a crises de choro e irritabilidade por não conseguirem ter suas necessidades contempladas.

Verifica-se também outra dificuldade enfrentada no cuidado da criança com TEA: a dependência que as mesmas possuem em relação aos cuidadores informais, podendo apresentar-se como uma fonte constante de estresse, uma vez que o cuidador precisa estar sempre à disposição da criança, o que interfere na manutenção da vida social e impede o desenvolvimento e atividades laborativas fora do ambiente doméstico.

Desta forma, as mães que na maioria dos casos é a cuidadora das crianças autistas, sofrem com a sobrecarga proveniente das características do transtorno e com o nível de dependência do filho.²⁴ Acrescenta-se ainda, a constante busca por estratégias de adaptação familiar, a fim de conciliar a atenção à pessoa que está no TEA e ainda intermediar toda a convivência da família, inclusive oferecendo atenção a outros filhos, quando for o caso. Sabe-se que o indivíduo que convive com TEA requer acompanhamento e cuidados por toda vida, sendo que são constantemente oferecidos pelas suas mães,

principalmente quando há escassez nos serviços básicos ou especializados ofertados pelo Estado.

Encontraram os mesmos dados em um estudo realizado com mães de crianças autistas, identificando que as dificuldades enfrentadas pelas mães no cuidar da criança, envolvem problemas com a comunicação e a dependência na realização de atividades básicas.³ No entanto, os autores compartilham que apesar desses obstáculos, o amor materno incondicional leva as genitoras a sentirem orgulho e prazer quando percebem a evolução do filho, por menos expressiva que seja.

Ainda assim, é preciso afirmar que as dificuldades citadas pelos cuidadores deste estudo na atenção cotidiana de suas crianças, são esperadas quando se trata de pessoas que estão no TEA. E o que de fato se aguarda, é que a partir do acesso ao acompanhamento terapêutico, o prognóstico tenha uma remissão de sintomas agudos e haja a atenuação das manifestações clínicas características.

Também se verificou queixa quanto à falta de apoio profissional. Desta maneira, no que concerne à atuação de trabalhadores de saúde, quer na Atenção Primária, Média ou Alta Complexidade, Descrevem que tais profissionais devem, ao atenderem as crianças, ouvir as queixas e dificuldades relatadas pelos pais e orientá-los a lidar com o comportamento de seus filhos, principalmente aqueles que interferem negativamente na consecução da interação social e na comunicação.²⁵

Ainda sobre este assunto, as Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo,²⁶ estabelecem que para avaliar o êxito no tratamento de crianças que estão no TEA, deve-se considerar a linguagem, as formas que o paciente tem de se relacionar com as pessoas e com o seu ambiente, bem como a melhoria e a ampliação das capacidades funcionais da criança em vários níveis e ao longo do tempo.

Portanto, é preciso que os trabalhadores de saúde, busquem desenvolver uma atuação mais humana, baseada nos princípios da integralidade e equidade da atenção. É necessário envolvimento com a causa do TEA, uma vez que este é um transtorno cada vez mais comum e exige habilidades dos trabalhadores em saúde, tanto na percepção dos sinais característicos, quanto na atuação segura e embasada em princípios científicos, orientando aos pais/cuidadores sobre as terapias disponíveis, a importância do acompanhamento efetivo e também fornecendo informações acerca dos direitos da pessoa que vive no TEA.

Outrossim, existem Leis e Políticas específicas às pessoas com deficiência, que também abrange o autismo, tais como a Lei nº 13.146, de 5 de julho de 2015, a Lei Brasileira de Inclusão ou Estatuto da Pessoa com Deficiência e a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, que instituiu a Política Nacional de Proteção dos direitos da Pessoa com TEA; às quais discutem sobre direitos fundamentais como saúde, educação, empregabilidade e outros tantos que possibilitam à pessoa viver com dignidade, por isso, é fundamental a participação dos profissionais de saúde para a efetivação do controle social.^{10,27}

Categoria 3: Percepção dos cuidadores sobre a Qualidade de Vida das crianças

Nessa unidade temática, será exposta a percepção dos cuidadores a respeito do tema Qualidade de vida e situações que demonstram que a criança a apresenta de forma satisfatória. Como se pode observar nas falas abaixo:

A qualidade de vida da minha filha é que ela dorme bem, tem uma alimentação saudável, tem seus momentos

de lazer e principalmente está sempre sorrindo. (C10)

O que a gente pode, a gente dá. Comida, leva pra escola, pra passear e pra terapia. (C21)

Ela tem alimentação saudável, tem seus momentos de lazer, estuda eu faço tudo para que ela tenha uma vida normal como toda criança. (C22)

Acho que ele tem uma boa qualidade de vida, porque não falta nada, ele tem uma boa alimentação, estuda e faz acompanhamento. (C25)

Alimentação, escola, atendimento médico e lazer. (C27)

Conforme se pode constatar, na percepção dos cuidadores, a boa qualidade de vida das crianças está atrelada a poder desfrutar de condições básicas, como: saúde, alimentação, lazer, educação e acesso a atendimento médico quando necessário. De fato, os fatores citados contribuem para uma qualidade de vida ideal, principalmente em se tratando de crianças, já que estes itens são fundamentais para se manter o bem-estar físico, social e psíquico.

Confirmam estes resultados, dados de uma investigação na qual avaliaram a percepção de mães acerca da qualidade de vida de um outro grupo de crianças, constatando-se que conforme as interlocutoras, tal estado está relacionado ao bem-estar psicossocial, com ênfase em alimentação, saúde, educação, além de aspectos sociais e materiais.²⁸

Para que se possam relacionar a temática qualidade de vida, família e autismo, é necessário considerar que para a família a ideia de normalidade é onipresente. A percepção das diferenças do filho e o próprio diagnóstico de TEA mobilizam na família a necessidade de ajustamentos e de reorganização, oscilando entre a aceitação e a rejeição, a esperança e a angústia.²⁹

Percebe-se ainda que acesso ao lazer é citado na maioria das falas. O lazer vem sendo reconhecido cada vez mais como um importante fator relacionado à boa de qualidade de vida, além de caracterizar-se como uma situação de promoção ao desenvolvimento e bem-estar. Constitui-se ainda em uma oportunidade para o exercício da cidadania, onde pode ocorrer a inclusão social e a transposição de preconceitos e barreiras.³⁰

Convém salientar que a assistência integral, holística e individualizada dos trabalhadores da APS possibilitaria uma oferta de cuidados contínuos, inerentes à realidade de cada família e poderia interferir na melhoria da qualidade de vida dessas crianças, pois estes profissionais lidariam com casos específicos, fazendo os encaminhamentos cabíveis e realizado as orientações necessárias aos cuidadores e, quando oportuno, à própria criança, acerca da continuidade do tratamento, bem como o uso de medicamentos prescritos pelos especialistas e a terapêutica implementada.

De fato, todos os fatores citados pelos entrevistados podem ser apontados como indicadores de boa qualidade vida. Além disso, são direitos de toda criança e adolescente previsto pelo ECA no qual o Art. 4º discorre sobre o dever da família e do poder público assegurar a efetivação dos direitos referentes à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer. Ressalta-se que a criança com TEA também possui seus direitos resguardados pelo ECA, portanto é dever não só dos pais, mas também do Estado garantir acesso a tais benefícios.¹³

Ademais, tais direitos também são previstos na Lei 12764/2012, mais especificamente no Art. 3º que dispõe sobre os direitos da pessoa com

transtorno do espectro autista: a vida digna, a integridade física e moral, o livre desenvolvimento da personalidade, a segurança e o lazer; o acesso a ações e serviços de saúde, a nutrição adequada e a terapia nutricional; à educação.¹⁰

Os profissionais de saúde e os demais profissionais devem informar, orientar e fazer valer os direitos assegurados por leis da pessoa com deficiência e com transtornos mentais, que inclui pessoas com TEA, bem como promover o acesso a todos os tipos de serviços que possam melhorar a qualidade de vida. ³¹

CONCLUSÕES

A realização desse estudo permitiu compreender que apesar da complexidade do Transtorno do Espectro Autista e do impacto que o mesmo impõe na vida da pessoa e da família, a atenção voltada para estes indivíduos pode interferir positivamente no prognóstico e na qualidade de vida das mesmas. Também se constatou que o cuidado dispensado pelos profissionais, sobretudo da Atenção Primária é insuficiente, promovendo descontinuidade da assistência e uma atenção fragmentada e não individualizada.

Constatou-se que os cuidadores apresentam um conhecimento limitado acerca do TEA, que as principais dificuldades referidas pelos mesmos na atenção à criança referem-se aos problemas comportamentais das crianças e à falta de apoio dos diversos setores e profissionais de saúde. E também que os interlocutores consideram as crianças apresentam boa qualidade de vida.

Os resultados desta pesquisa demonstraram também que as Políticas de saúde existentes, embora fundamentais, são ainda incipientes do ponto de vista da institucionalização da promoção de uma atenção qualificada às pessoas com TEA e sua família; uma vez que não conseguem permitir o acesso a diversos tipos de serviços de saúde ou quando são ofertados, ocorre apenas parcialmente.

Acredita-se que o poder público deveria ampliar o cuidado a esse grupo, com o aprimoramento e implantação de Políticas Públicas, com vistas a melhorar o acesso a serviços básicos de saúde, educação e social, otimizando o bem-estar das pessoas que estão no TEA. Ressalta-se que a institucionalização de uma política pública própria a pessoas autistas é bastante recente do ano de 2012, e antes deste dispositivo, estas pessoas tinham seus direitos protegidos pelo Estatuto da Criança e do Adolescente e pela Política de Saúde Mental.

Ademais, para que se obtenha sucesso no projeto terapêutico da criança com TEA e sejam alcançados os objetivos previstos no tratamento, faz-se necessário o apoio de uma equipe multiprofissional especializada; sobretudo no estímulo à continuidade do cuidado, auxiliando no desenvolvimento da criança, escutando os familiares, facilitando o acesso às informações sobre o Autismo e realizando ações para proporcionar o bem-estar do paciente e estimulando o acesso aos serviços de saúde essenciais.

Sugere-se que gestores, profissionais e serviços de saúde, consigam agir de modo conjunto, sendo preparados para receber tais usuários, com vistas a estimular a melhoria da atenção, desmitificando ideias pré-concebidas e estimulando o desenvolvimento das pessoas que vivem no TEA. Para tanto, a capacitação por meio da educação continuada deve ser implantada, bem como ações que favoreçam o aprimoramento e a maturidade profissional, observando as reais necessidades e apontando oportunidades de inclusão que favoreçam a socialização e a qualidade de vida de tais pessoas.

REFERÊNCIAS

1. Nascimento MIC, et al. APA - American Psychiatric Association. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5. Associação Brasileira de Psiquiatria. Porto Alegre: Artmed; 2014.
2. Bosa CA, Zanon RB, Backes B. Autismo: construção de um Protocolo de Avaliação do Comportamento da Criança – Protea-R. *Psicol. teor. prat.* 2016; 18(1): 194-205.
3. Sousa RC, Batista FEB. Política Pública de Saúde no Brasil: História e Perspectivas do Sistema Único de Saúde – SUS. In: VII Congresso Norte e Nordeste Pesquisa e Inovação. Palmas -TO; 2012.
4. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Constituição Federal de 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao>. Acesso em: 01 de agosto de 2015.
5. Sarreto FO. As Políticas Públicas de Saúde. São Paulo: Editora UNESP; 2009. p. 248.
6. Reis DO, Araújo EC, Cecílio LCO. Políticas Públicas de Saúde no Brasil: SUS e pactos pela vida. Especialização em Saúde da Família. São Paulo: UNIFESP; 2011.
7. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Saúde mais perto de você – acesso e qualidade Programa Nacional de Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Básica (PMAQ). Brasília: Ministério da Saúde; 2013.
8. Silva NC, Gionanella L, Mainbourg EM. A família nas práticas das equipes de Saúde da família. *Rev Bras Enferm.* 2014; 67(2): 81-274.
9. Moraes-Filho IM. Avaliação do Estresse Ocupacional de Enfermeiros da Estratégia Saúde da Família. Disponível em: <<http://tede2.pucgoias.edu.br:8080/handle/tede/3632>>.
10. Brasil. Ministério da Saúde. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para assuntos jurídicos. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012: Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. 2012. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm>. Acesso em 10 de julho de 2015.
11. Nettina SM. Práticas de Enfermagem. 9º ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2012.
12. DPESP. Defensoria Pública do Estado de São Paulo. Cartilha Direitos das Pessoas com Autismo. 2011. Disponível em: <<http://www.defensoria.sp.gov.br/>>. Acesso em: 21 de agosto 2015.
13. Brasil. Estatuto da Criança e do Adolescente. Presidência da República Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei nº 8.069, de 13 de Julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis>. Acesso em: 12 de agosto de 2015.
14. Cardellini DMC, et al. Políticas Públicas em Saúde Mental para a Infância. Jornada Psicanálise. Autismo e Saúde Pública. São Paulo; 2013.
15. Moraes-Filho IM, Santos OP, Félix KC, Caetano SRS. Concepções de enfermeiros de um centro de atenção psicossocial sobre o cuidar a adultos com transtornos mentais graves- relato de experiência. *Revista.* 2015; 4(2): 86-95.
16. Moraes-Filho IM, Nascimento MSSPN, Santos OP, Félix KC, Santos TN. Atuação dos enfermeiros nos centros de atenção psicossocial. *Revisão de Literatura. Revista.* 2015; 4(2):155-69.
17. Gomes R. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In: Minayo MCS, Deslandes SF, Gomes R. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 29º ed. Petrópolis RJ: Vozes; 2010.
18. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.
19. Nogueira, MAA, Rio SCM. A família com crianças autista: apoio de enfermagem. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental.* 2011; 5.
20. Silva MO. E. Da Exclusão à Inclusão: Concepções e Práticas. *Revista Lusófona de Educação;* 2009: 135-53.
21. Goulart C. Uma contribuição ao estudo de sinais de EEG para avaliar estados emocionais e mentais de crianças com autismo na interação com robô móvel. 2018. Disponível em: <http://repositorio.ufes.br/handle/10/1346>.

22. Dartora DD, Mendieta MC, Franchin BA. Equipe de enfermagem e as crianças autistas. *J Nurs Health*. 2014; 4(1): 27-38.
23. Rodrigues LR, Fonseca MO, Silva FF. Convivendo com a criança autista: sentimentos da família. *Reme: Rev. Min. enferm.* 2008; 12(3): 321-27.
24. Martão MIS. Encontro com pais de filhos com traços autistas: compreendendo a experiência emocional. Tese [Doutorado em Psicologia] - Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo; 2009.
25. Sundre RCR, Oliveira RF, Sanches PG. Assistência de enfermagem a criança com Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD): autismo. *Arq Med Hosp Fac Cienc Med*. 2011; 56(2): 6-102.
26. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo. Brasília: Ministério da Saúde; 2014.
27. Brasil. Lei nº 13.146, de 6 de Julho de 2015. Dispõe sobre a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm>. Acesso em : 04 ago 2015.
28. Carvalho JTM, Rodrigues NM, Silva LVC, Oliveira DA. Qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. *Fisioter. mov.* 2018; 23(3): 389-97.
29. Penna ECG. Qualidade de vida de mães de pessoas com diagnóstico de Autismo. *Caderno de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*. 2007;6.
30. Andrade AAT, Maycoln LM. Família e autismo: uma revisão da literatura. *Contextos Clínic*. 2012; 5(2): 133-42.
31. Costa RCS, Volpato SRP. Relação entre enfermeiro e paciente autista. In: Congresso de Iniciação Científica. Anais. São Paulo: CIC; 2010. p.1-8.