

PERCEPÇÃO DE MÃES DE PESSOAS COM AUTISMO FRENTE AO DIAGNÓSTICO DA DOENÇA

Camila Bessa Pereira¹

Carolina de Oliveira Deperon²

Elis Regina Bastos Alves²

Francisco Gilberto Fernandes Pereira³

Máguida Gomes da Silva⁴

INTRODUÇÃO: O autismo é um distúrbio crônico cujas características estão relacionadas a interações sociais e comportamentais, também conhecido por transtorno global do desenvolvimento. Por ocasião da descoberta do diagnóstico de filhos autistas, as mães se deparam com uma patologia por elas desconhecida, o que desencadeia sentimentos interligados com a falta de apoio familiar e conjugal. A presença de um autista tende a modificar as relações familiares e com isso há uma maior dependência do autista com as suas mães, porém o seu despreparo faz com que elas vivenciem dificuldades de como lidar com tal transtorno comportamental, principalmente nos casos de isolamento social. A mãe é a principal cuidadora, segundo algumas pesquisas, e por isso esta mais propensa a desenvolver altos níveis de estresse, o que poderá interferir negativamente na qualidade do cuidado e atenção prestada ao portador do transtorno e nos seus níveis de aceitação. **OBJETIVO:** Descrever as percepções/sentimentos evidenciados por mães de portadores de autismo frente à descoberta do diagnóstico deste transtorno comportamental. **DESCRIÇÃO METODOLÓGICA:** Estudo descritivo com abordagem qualitativa, realizado em um centro de referência multiprofissional privada conveniada com o SUS de Fortaleza para acompanhamento de pessoas autistas, durante o mês de março de 2013. Participaram como sujeitos da pesquisa 15 mães de portadores de autismo que responderam a uma entrevista semiestruturada com questões relacionadas à percepção e sentimentos acerca da descoberta do diagnóstico de seus filhos. Estas mães foram abordadas na instituição em dois dias e momentos diferentes, em sala privativa e esclarecida quanto aos objetivos da pesquisa, sendo ouvidas 4 mães no primeiro dia e 11 no segundo. As informações foram organizadas em discursos categoriais, e analisadas com base na fenomenologia. Foram atendidos os preceitos bioéticos em pesquisa. **RESULTADOS:** Por meio da aplicação da entrevista pôde-se captar a subjetividade do fenômeno de cuidar de crianças autistas e como a interpretação acerca da doença foi um fator determinante na convivência mãe/filho e na adesão ao tratamento. A princípio identificou-se um pouco de resistência das mães em falar sobre o transtorno de seus filhos, evidenciado pelas respostas com repetitividade do vocábulo vergonha, tanto de expor seus sentimentos, como de falar sobre limitação de seus filhos. Verificou-se que todas as mães

1. Acadêmica de Enfermagem do Centro Universitário Estácio do Ceará. Rua Engenheiro Serraine, nº 235, Antonio Bezerra, Fortaleza.Ce. E-mail: bessa_camila@hotmail.com

2. Acadêmica de Enfermagem do Centro Universitário Estácio do Ceará.

3. Enfermeiro. Especialista em Farmacologia. Mestrando em Enfermagem (UFC). Professor do Centro Universitário Estácio do Ceará.

4. Enfermeira. Mestre em Cuidados Clínicos em Saúde (UECE). Professora do Centro Universitário do Ceará.

identificaram comportamentos compatíveis com transtorno de comportamento de seus filhos entre 1 e 3 anos de idade, principalmente na comparação destes com outras crianças da mesma idade, e com enfoque específico em questões relacionadas ao seu crescimento e desenvolvimento, como retardo na fala e no andar, manifestação de movimentos estereotipados, ausência de interação social incluindo o isolamento pessoal, falta de concentração e fobia social. Ao obterem o diagnóstico de seus filhos apresentaram um sentimento de desespero e muitas dúvidas, no entanto se imbuíram de um maior sentimento de afeto e amor aos filhos. Sobre o tratamento, a maioria buscou auxílio e orientação profissional, no entanto, relataram que foi difícil encontrar uma rede de apoio social e intelectual para lidar com tal situação. Já outras procuraram tratamento por conta própria ao perceberem as diferenças dos mesmos, porém a maioria das mães relata muita dificuldade nessa busca, devido a falta de apoio do pai, a falta de vagas nas instituições e até mesmo dificuldade dos profissionais especializados para detectar o autismo. Os familiares na sua maioria aceitaram e apoiaram as mães e os autistas, porém em alguns momentos ficou evidente nas suas falas e expressões a existência de um estigma e preconceito por alguns parentes consanguíneos. O convívio dos autistas com as mães é o melhor possível, elas se dedicam por completo, estão presentes, em sua maioria, em todas as atividades realizadas por eles. A dificuldade de inclusão dos autistas na sociedade ainda é vivida até hoje, foi possível observar que muitas das mães passaram momentos de exclusão social semelhantes, como a dificuldade de matricular seus filhos em escola regular, justificando alguns deles estudarem apenas em escola de ensino especial. Foram relatadas abordagens inadequadas em locais públicos, como supermercados, shopping e olhares preconceituosos pela sociedade, como também momentos constrangedores em transportes coletivos. Elas declaram que a exclusão social é algo vivido praticamente todos os dias de sua vida, já se tornou algo comum, pois aprenderam a lidar com determinadas situações. Em relação à sua colocação no mercado de trabalho, foi relatado por elas que necessitaram abandonar o emprego porque não conseguiram cuidadores especializados para quem cuidasse de seus filhos, mesmo quando havia um pagamento pelo serviço. Quando alguém se prontificava, segundo as mães, desistia rapidamente. E não só pela dificuldade de conseguir um cuidador, como pela necessidade de ir a várias consultas médicas e saídas para exames muito frequentes. O excesso de faltas sempre resultava na demissão em seus empregos. Entre as participantes, a maioria vive de benefícios como o bolsa-escola, bolsa-família e similares. **CONCLUSÃO:** A descrição e análise dos sentimentos das mães diante do autismo nos fez observar que o amor que elas sentem pelos seus filhos é algo incondicional e que a dedicação delas é algo surpreendente. Mesmo que tenham sofrido ao descobrir a doença, e ainda passarem por constrangimentos e exclusões, o amor entre mãe e filho supera as dificuldades cotidianas. **CONTRIBUIÇÕES PARA ENFERMAGEM:** A partir da pesquisa foi identificou-se que as mães e seus filhos portadores do autismo necessitam de apoio emocional, orientações com os cuidados com seus filhos e o seu autocuidado. Realizar oficinas terapêuticas cujo objetivo é descontraí-las e ajuda-las a expressar suas maiores dificuldades e sentimentos, realizar oficinas de artes onde as mesmas aprendem a criar produtos que possam vender e ajudar a sua renda familiar, melhorando muitas vezes a autoestima das mães ao se sentirem úteis à sociedade. É importante incentivar a participação da figura do pai para a melhora da relação familiar e o

apoio no tratamento de seus filhos, além de realizar atividades recreativas entre os autistas e suas mães para desenvolver uma maior interação na sociedade.

REFERÊNCIAS

Monteiro CFS, et al. Vivências Maternas na realidade de ter um filho autista: uma compreensão pela enfermagem. *Rev. bras. enferm.* (Brasília). 2008; 61(3):330-335.

Serra D. Autismo, Família e Inclusão. *Revista Eletrônica Polêmica.* (Rio de Janeiro). 2010; 9(1):40-56.

Descritores: Saúde mental, Transtorno autístico, Comportamento.

Área temática: Saúde e Qualidade de Vida.