

A DINÂMICA FAMILIAR DE CRIANÇAS AUTISTAS¹

**Gisele Weissheimer², Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas³, Aline Rigo Estevão⁴,
Gabrielle Koppen Ferreira⁵, Verônica de Azavedo Mazza⁶, Victoria Beatriz Trevisan
Nobrega Martins Ruthes⁷**

¹ Dissertação de Mestrado em Enfermagem, no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná, desenvolvida no Grupo de estudo Família Saúde e Desenvolvimento.

² Membro do Grupo de Estudos Saúde, Família e Desenvolvimento da UFPR. Enfermeira do Hospital de Clínicas da UFPR. Doutora em Enfermagem pelo Programa de Pós Graduação da UFPR. gisele.weissheimer@gmail.com

³ Professora, PhD em Enfermagem, Professora Adjunta do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA), do Mestrado Profissional em Saúde da Família da Rede Nordeste de Formação em Saúde da Família (RENASF) e do Mestrado Acadêmico em Saúde da Família da Universidade Federal do Ceará (UFC), cibellyaliny@gmail.com. Sobral, CE, Brasil

⁴ Discente do curso de Mestrado em Enfermagem (PPGENF-UFPR), aline.restev@gmail.com. Curitiba, PR, Brasil

⁵ Discente do curso de graduação em Enfermagem da UFPR, koppen@ufpr.br. Curitiba, PR, Brasil.

⁶ PhD em Enfermagem. Professora do curso de graduação em Enfermagem (UFPR) e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (UFPR), mazzas@ufpr.br. Curitiba, PR, Brasil.

⁷ Discente do curso de Doutorado em Enfermagem(PPGENF-UFPR), bolsista CAPES, Nutricionista, victoria.martins@ufpr.br. Curitiba, PR, Brasil

Introdução – Nos últimos 50 anos a prevalência do Transtorno do Espectro Autista (TEA) está aumentando. Diferentes justificativas são apresentadas para tal aumento, entre elas o aumento da conscientização sobre o tema, a expansão dos critérios diagnósticos, melhores ferramentas de diagnóstico e o aprimoramento das informações reportadas. As características do TEA estão associadas ao déficit na comunicação, na interação social, padrões de comportamentos repetitivos e estereotipados, que podem limitar ou prejudicar o desenvolvimento das atividades da vida diária. Além disso, os indivíduos com diagnóstico de TEA têm problemas sensoriais que causam debilidade leve à moderada e os restringem de participar de atividades na família. Desse modo, a dinâmica familiar é alterada em razão do transtorno da criança, pois leva a mudanças da rotina de vida em função das demandas de cuidados infantis. Dessa forma, torna-se importante investigar como acontece a rotina de vida dessas famílias, como interagem e como se organizam para o cuidado da criança. Pois a partir deste conhecimento os profissionais podem organizar e fornecer orientações/apoio às famílias para o cuidado infantil. **Objetivo**– Descrever a dinâmica familiar na condição de crianças autistas. **Metodologia** – Trata-se de um estudo qualitativo, do tipo estudo de casos múltiplos, com uso do referencial metodológico de Yin. Obteve-se participação de treze familiares de nove famílias de crianças com TEA, cujas crianças tinham entre quatro e dez anos e eram acompanhadas em dois serviços de atendimento especializado público, localizados em um município da região Sul do Brasil. A coleta de dados foi realizada entre novembro de 2018 e março de 2019. Os dados foram obtidos por meio de entrevista semiestruturada com um roteiro elaborado pelas autoras. O roteiro possibilitou coletar dados sociodemográficos e da dinâmica

familiar, utilizou-se a seguinte pergunta introdutória: “Como a família se organiza nas atividades do dia a dia?”. As entrevistas tiveram duração média de 30 minutos, as quais foram registradas em áudio com um gravador digital e transcritas em documentos em formato *Microsoft® Office Word*. Na análise dos dados utilizaram-se a Síntese Cruzada dos Casos, as estratégias analíticas “Tratando seus dados a partir do zero” e “Desenvolvimento da descrição do caso” propostas por Yin. A síntese cruzada dos casos permitiu identificar elementos entre as famílias que apontavam para a replicação ou contraste entre os casos. Por se tratar de uma pesquisa que envolve seres humanos, seguiram-se as normas do Conselho Nacional de Saúde. O estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa e aprovado sob o Parecer nº. 2.327.633. Ressalta-se que cada entrevista foi identificada utilizando a seguinte codificação: “Família n°”, para garantir o sigilo/anonimato ético dos participantes da pesquisa. **Resultados** – Participaram do estudo oito mães, três avós e dois pais. A partir da análise dos dados identificaram-se duas categorias temáticas, as quais trouxeram a percepção da família quanto à sua rotina de vida, as pessoas que fazem parte do cotidiano, bem como seus papéis e relações. A primeira categoria foi denominada Rotina da família, na qual se identificaram o cotidiano das famílias nos acompanhamentos de saúde infantil. Identificou-se nos hábitos da família e, conseqüentemente da casa, que se priorizam as demandas da criança. A segunda categoria temática foi intitulada: Papéis, Relações e Socialização. Esta evidenciou os papéis que os indivíduos assumem frente à necessidade de cuidado da criança e mudanças na dimensão social. Os relatos mostraram que algumas mães abdicaram-se da vida profissional para cuidar da criança; famílias mudaram de cidade em função da busca de tratamento e educação especializada; passaram a desempenhar cuidados especializados como na alimentação infantil, pois, muitas das crianças com TEA apresentam diversas peculiaridades alimentares devido às alterações sensoriais. **Conclusões** – a dinâmica familiar é moldada pelas necessidades da criança com TEA, verificou-se que as famílias se reorganizam para oferecer cuidado e suprir as necessidades infantis. Apesar das especificidades de cada família, percebeu-se que as crianças com TEA mostraram características e acompanhamentos similares. Este estudo colabora na construção de conhecimento científico sobre a dinâmica familiar de crianças autistas e ressalta-se que a compreensão dos profissionais sobre a família, articulada ao trabalho multiprofissional potencializam o cuidado para favorecer o desenvolvimento infantil e proporcionar qualidade de vida do grupo familiar.

Palavras-chave – Criança; Família; Transtorno do Espectro Autista; Relações Familiares.

Agradecimentos – Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), agência vinculada ao Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovações (MCTI), pelo financiamento de pesquisa obtido no Edital universal 01/2016.