

[http://www.cneqv.pt/admin/files/data/docs/1273059239\\_P016\\_SIDA.pdf](http://www.cneqv.pt/admin/files/data/docs/1273059239_P016_SIDA.pdf)

- Constituição da República Portuguesa. De: 18/07/10. Disponível:

<http://www.parlamento.pt/Legislacao/Paginas/ConstituicaoRepublicaPortuguesa.aspx>

- Gaspar, P. (2004). *Tuberculose Pulmonar bacilífera: o internamento compulsivo como medida de controlo da disseminação da doença?*. Mestrado em Comunicação e Educação em Ciência, Universidade de Aveiro, Aveiro. De: 14/07/10. Disponível:

<http://iconline.ipleiria.pt/bitstream/10400.08/114/1/tuberculos e.pdf>

- Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge. (2002). *Prevenção de Infecções Adquiridas no Hospital – Guia Prático*. Ministério da Saúde, Lisboa.

- Jonsen, R., Siegler, M. & Wiinslade, J. (1999). *Ética Clínica*. 4ª Edição. McGraw-Hill.

- Kinlaw, K. & Levine, R. (2007). *Ethical guidelines in Pandemic Influenza – Recommendations of the Ethics Subcommittee of the Advisory Committee to the Director, Centers for Disease Control and Prevention*. De 15/06/10. Disponível:

[http://www.cdc.gov/od/science/phethics/panFlu\\_Ethic\\_Guidelines.pdf](http://www.cdc.gov/od/science/phethics/panFlu_Ethic_Guidelines.pdf)

- Lei de Saúde Mental - Lei n.º 36/98, de 24 de Julho. De: 19/07/10.

Disponível:[http://www.estig.ipbeja.pt/~ac\\_direito/LSMental.pdf](http://www.estig.ipbeja.pt/~ac_direito/LSMental.pdf)

- Magalhães, V. (sem data). *Problemas éticos em doenças de risco social – O desafio da globalidade*. CEB (Ed.). *Bem da pessoa e bem comum – Um desafio à bioética* (p. 213 - 218), pelo Centro de Estudos de Bioética. (1998). Coimbra. Gráfica Coimbra.

- Matthew, K. (2007). *Ethics and Public Health Emergencies: Restrictions on Liberty*. Publicado em "The American Journal of bioethics", volume 7, Nº 2, p.1-5. De: 14/07/10. Resumo disponível:

<http://www.informaworld.com/smpp/content~db=all~content=a770971342~frm=titlelink?words=quarantine>

- Nunes, L. (2009). *Ética: Raízes e fluorescências, em todos os caminhos*. Loures. Lusociência.

- Renaud, Michel. (sem data). *A tensão entre o bem da pessoa e o bem comum*. Universidade Nova de Lisboa (Ed.). *Bem da pessoa e bem comum – Um desafio à bioética* (p. 9 - 16), Centro de Estudos de Bioética. (1998). Coimbra. Gráfica Coimbra.

- Smith, N. *et al.* (2009). *Infection Control: patient isolation*. *Nursing Practice & Skill*. De: 16/06/10. Disponível: [www.dgs.pt](http://www.dgs.pt), microsite controlo de infecção.

- Thompson, E., Melia, M., & Boyd, M. (2004). *Ética em enfermagem*. Loures. Lusociência.

- Wilson, J. (2003). *Controlo de infecção na prática clínica*. 2ª ed. Loures: Lusociência.

## O ENFERMEIRO, AS CRIANÇAS AUTISTAS E SUAS FAMÍLIAS

SARDINHA, Filipe Landeiro; MALHEIROS, Inês Elias; MARQUES, Sofia<sup>10</sup>

GOMES DA COSTA; Fernanda, VAZ, Francisco<sup>11</sup>

### Resumo

Com este artigo, pretende-se ilustrar, à luz da literatura científica existente, uma perspectiva de enfermagem, e o papel destes profissionais, na deteção e apoio terapêutico às crianças com autismo. Confirmou-se, através da pesquisa efectuada, que, para além de este ser um tema bastante actual, o papel do enfermeiro assume uma importância extrema, nomeadamente no aconselhamento da família e cuidadores e na articulação com outros elementos da equipa multi-profissional. O artigo é composto por uma análise epidemiológica da prevalência do distúrbio, seguido de uma breve descrição do mesmo, abordando possíveis etiologias e factores de risco, a classificação segundo a DSM-IV, bem como as manifestações características deste espectro de síndromes. De seguida, é abordada a vertente do tratamento e do papel do enfermeiro, destacando-se as especificidades da interacção com a criança e família e o papel de conselheiros e seguidores atentos da evolução de forma sustentada e contínua.

**Palavras-Chave:** Autismo; Enfermagem; Família; Desenvolvimento; Educação;

### THE NURSE'S ROLE IN CARING FOR CHILDREN WITH AUTISM AND THEIR FAMILIES

#### Abstract

This article aims to depict the nurse's perspective and role on the detection and therapeutic support to the children with autism, based on the existing scientific data. We confirmed, through our selective research, that besides being a quite mediated issue, the nurse's role is vital, namely in the family's counselling and carers and on the articulation within the multi-professional team. The article therefore includes an epidemiologic analysis of Autism prevalence, followed by a brief description of the syndrome, revealing possible causes and risk factors, its classification in DSM-IV, as well as some

<sup>10</sup> Estudantes do 3º ano do 8º Curso de Licenciatura em Enfermagem da Escola Superior de Saúde do IPS. Unidade Curricular de Enfermagem VII.

<sup>11</sup> Professora Regente da Unidade Curricular de Enfermagem VI e docente facilitador.

usual symptoms. Afterwards we discuss the treatment possible paths and the nurse's role, emphasising the specific interaction with the child and the counselling and supervising function, monitoring his sustained and continuous evolution.

**Key-words:** Autism; Nursing; Family; Development; Education.

### Nota Introdutória

O presente trabalho pretende ilustrar, com base na literatura científica existente, uma perspectiva de enfermagem face às crianças autistas e suas famílias e do que pode ser realizado em conjunto com estes. A escolha do tema prendeu-se, essencialmente, no facto de a maioria dos tratamentos actuais se basearem na melhoria da função global da criança, para além da importância e relevância que o suporte familiar tem junto destas. Assim consideramos que o Enfermeiro tem um papel preponderante tanto junto da criança como da sua família.

Relativamente aos objectivos deste trabalho, prevê-se o aprofundamento de conhecimentos sobre a temática e o desenvolvimento de competências, no sentido de identificar as consequências desta patologia na vida da criança e da sua família e compreender de que forma o enfermeiro poderá intervir junto destas.

### Dados estatísticos – Prevalência e Epidemiologia

A prevalência do autismo estimava-se, nas décadas de 80 e 90, em cerca de 30 a 60 casos por cada 10.000 nascimentos (INGLESE, ELDER, 2009), um aumento significativo face ao que se acreditava nos anos 60 (entre 2 a 4 casos por 10.000 nados) (LEWIS, WOLKMAR, 1993). Estudos recentes dos EUA estimam que uma em cada 150 crianças com dez anos, ou idade inferior a esta, podem sofrer de uma síndrome do espectro do autismo - cerca de 300 mil crianças nos EUA (INGLESE, ELDER, 2009).

Sabe-se ainda, actualmente, que irmãos gémeos monozigóticos apresentam 60% de concordância na patologia; contudo, segundo os mesmos estudos, a concordância em gémeos dizigóticos era de 0% (INGLESE, ELDER, 2009). Com o aumento dos fenótipos de inclusão, a taxa monozigótica de concordância chegava aos 92%, o que prova que para além de uma predisposição genética,

as condições ambientais têm alguma relevância (INGLESE, ELDER, 2009).

### O que é o autismo?

Desde 1943, ano em que Leo Kanner descreveu esta patologia como um “distúrbio afectivo autista”, indiferente ao contacto afectivo, de provável causa genética (apesar da aparente ligação às altas classes sociais da época) (LEWIS, WOLKMAR, 1993; FPA, s.d.), que a definição de autismo nunca deixou de evoluir. Existiu uma altura em que os psicanalistas culpavam as mães pela doença, criando graves disfunções familiares e só no início da década de 60 se estabeleceu que a patologia era independente dos cuidados parentais (LEWIS, WOLKMAR, 1993).

Actualmente, o autismo é caracterizado como uma doença crónica do desenvolvimento<sup>12</sup> que retarda a evolução da criança, impedindo-a de alcançar as “tarefas de desenvolvimento” (*developmental milestones*) esperadas/desejadas. Afecta maioritariamente os rapazes (proporção de 4:1) e não varia consoante a etnia ou estado psicossocial. Coloca-se a hipótese de ter alguma relação com a origem biológica (BLACKWELL, NIEDERHAUSER, 2003; PHETRASUWAN, MILES, 2009) contudo, esta relação, por enquanto, permanece indetectável por quaisquer testes médicos, laboratoriais ou genéticos (ELDER, D’ALESSANDRO, 2009). De acordo com alguns dados detectados por exames imagiológicos cerebrais verificam-se manifestações antomo-fisiológicas que interferem com o número e tamanho das Células de Purkinje no cerebelo (BLACKWELL, NIEDERHAUSER, 2003). Recentemente foi ainda descoberto um gene, *MET*, regulador do SNC, do sistema imunológico e gastrointestinal, que poderá, eventualmente, estar envolvido na manifestação da doença, ajudando a explicar as dificuldades digestivas e imunológicas que muitos dos afectados manifestam (INGLESE, ELDER, 2009).

Contudo, ainda muitas teorias são defendidas, incluindo infecções virais no primeiro trimestre da

<sup>12</sup> Segundo o Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders o autismo enquadra-se num quadro de patologias como o Síndrome de Asperger, Doença de Rett, Síndrome de Heller e ainda uma 5ª não especificada (BLACKWELL, NIEDERHAUSER, 2003).

gravidez como a rubéola, o diagnóstico de esquizofrenia em ambos os progenitores, depressão pós-parto e outros transtornos não-psicóticos maternos, parto distócico com traumatismos fetais e/ou hemorragias pélvicas e feto microssómico (FPA, s.d.; PINTO, MARCH, 2008; INGLESE, ELDER, 2009). Uma outra associação mais perigosa é a de que algumas vacinas, como a da gripe, provocam autismo (por conterem etilmercúrio enquanto conservante), dado que foi provado que os compostos com mercúrio poderiam causar neurotoxicidade fetal e infantil, especialmente o metilmercúrio (que apesar de ser um composto diferente do usado nas vacinas, a semelhança no nome inquieta muitos dos que apoiam essa associação). No Reino Unido também se acusou a vacina tríplice VASPR (sarampo, papeira e rubéola) de causar distúrbios autistas e gastrointestinais, mas estudos conduzidos não estabeleceram qualquer relação entre as vacinas e os seus compostos com o desenvolvimento da patologia (WEBER, 2008).

Como se pode verificar, é uma doença sobre a qual ainda se sabe muito pouco concretamente e com certezas absolutas, sendo que continuam a ser desenvolvidos estudos com o intuito de aprofundar os conhecimentos nesta área. Como mencionado, é uma doença que afecta o SNC, provocando uma disfunção no seu desenvolvimento (FPA, s.d.), e, por isto, as crianças com autismo apresentam diferenças relativamente a quatro áreas bastante distintas<sup>13</sup>:



Um comportamento estereotipado pelo autismo, facilmente reconhecível para a população em geral é a repetição de movimentos ou brincadeiras (o “desejo de uniformidade das rotinas” como salientam Lewis e Volkmar (1993) e a falta de interactividade com adultos ou outras crianças com reacções imprevisíveis a objectos e pessoas (BLACKWELL, NIEDERHAUSER, 2003), reagindo com indiferença ou violência às tentativas de contacto afectivo (MONTEIRO, *et al.*, 2008). Importa contudo salientar que os sintomas são únicos de criança para criança e não são estáveis, evoluindo com o desenvolvimento da mesma. O autismo trata-se de uma disfunção no desenvolvimento da criança caracterizado por deficiências a nível da socialização e comunicação, sendo que esta apresenta uma predilecção por actividades específicas que repete frequentemente. Sendo os sintomas únicos de pessoa para pessoa, também as capacidades intelectuais das mesmas podem variar: enquanto uns podem ter atrasos mentais, outras podem revelar-se brilhantes nas áreas das matemáticas, música, arte ou memória (PINTO, MARCH, 2008). Outros aspectos ainda a considerar reportam-se às perturbações do sono (por crises de ansiedade, medos e fobias) e alimentação, na medida em que pode ser estabelecido um ritual obrigatório antes do adormecer e procurar satisfazer as altas exigências alimentícias que se prendem com a escolha dos sabores, cores e texturas que mais agradam à criança (PHETRASUWAN, MILES, 2009; MONTEIRO, *et al.*, 2008; BEARD-PFEUFFER, 2008).

Os primeiros sinais a que os pais e profissionais devem estar alerta, enquanto as crianças estão entre os 18 e os 30 meses de vida, consistem nos atrasos da linguagem, nas brincadeiras de repetição e como se processa a interacção com outros (BLACKWELL, NIEDERHAUSER, 2003). Outro factor de extrema importância para pais e profissionais reporta-se à sensibilidade sensorial: enquanto uns podem ter um aumento da sensibilidade à luz, gritos ou dor, outros podem permanecer sem reacção mesmo a estímulos mais dolorosos (PINTO, MARCH, 2008). Segundo Elder e D’Alessandro (2009) muitas vezes os pais recorrem ao médico ou ao enfermeiro dizendo apenas que pensam que algo não está bem, a criança não

<sup>13</sup> MONTEIRO, *et al.*, 2008

parece normal, sendo esse julgamento possível por casais multiparos, ou seja, que possam fazer uma comparação entre filhos; contudo, quando aquele é o seu primeiro filho a doença nem sempre é detectada tão precocemente quanto se deseja. É importante ressaltar que a criança não deve ser “forçada” a realizar nenhuma actividade e que apesar desta poder parecer distante ou desinteressada é possível que ela esteja concentrada e atenta, sendo esse fácies característico da patologia e não uma “birra” da criança (BRAGA, ÁVILA, 2004).

### Tratamento

Não existindo cura para o autismo, desenvolveram-se variadas terapias co-adjuvantes que visem o desenvolvimento da criança e a aquisição de capacidades que melhorem a independência e a qualidade de vida no futuro. Infelizmente, tem-se encarado a medicina como insuficiente ou não fiável na resolução das necessidades destes indivíduos, dando espaço ao aparecimento de suplementos vitamínicos, exercícios de integração sensorial e tratamentos visuais (BLACKWELL, NIEDERHAUSER, 2003). Deste modo, queremos reforçar a ideia de que o enfermeiro tem a função de aconselhar as pessoas com objectividade sem julgar as suas acções ou escolhas, alertando-os para a importância da adopção de uma atitude mista entre a esperança e o cepticismo face a algumas “curas” ou “remédios universais”.

Deve igualmente instruir-se os pais a reunir com um profissional de saúde (manifestando disponibilidade) antes de iniciar qualquer tratamento, para que juntos, reflectam sobre a adequação do mesmo - beneficia a criança? Tem base científica comprovada? Existem procedimentos específicos de apoio? Não interfere com o plano terapêutico actual da criança? Já alguém foi submetido ao tratamento? - permanecendo ainda a oportunidade de recorrer às associações existentes na comunidade que possam ter mais informações ou estar em contacto com pessoas a realizar esse tratamento.

Um aspecto tão importante como a selecção da terapêutica é o diagnóstico prematuro, que pode trazer

significativas vantagens para todos (ver Esquema 3), inclusive, influenciar o prognóstico da criança: nas idades mais tenras as conexões neuronais ainda se estão a formar, pelo que a experiência, exercícios mentais regulares e estímulos ao desenvolvimento são fundamentais (BRAGA, ÁVILA, 2004). Face ao exposto, entre os primeiros 6 meses e o terceiro aniversário devem ser notórias algumas diferenças/evoluções na criança. Ainda assim, a maioria dos indivíduos nunca atinge a maturidade dita normal (resultado das dificuldades comunicacionais), necessitando de assistência contínua (LEWIS, WOLKMAR, 1993).

O tratamento recomendado geralmente inclui métodos educacionais (educação especial – para melhorar os resultados académicos), terapia comportamental (melhorias no auto-cuidado e contactos sociais) e do desenvolvimento (como a terapia da fala e fisioterapia), medicação selectiva (anti-convulsivantes, anti-depressivos, estimulantes, anti-psicóticos, inibidores selectivos da recuperação da serotonina) para controlo sintomático, que pode acabar por ser tão prejudicial quanto benéfica, e acompanhamento psicológico, procurando sempre manter uma certa rigidez nos procedimentos, que devem ser incorporados na rotina da criança (PINTO, MARCH, 2008; JOHNSON *et al.*, 2007; ELDER, D'ALESSANDRO, 2009; BEARD-PFEUFFER, 2008; LEWIS, WOLKMAR, 1993; BLACKWELL, NIEDERHAUSER, 2003).

Contudo, existe ainda uma grande variedade de tratamentos disponíveis cuja fidedignidade científica não foi ainda comprovada (ELDER, D'ALESSANDRO, 2009), não obstante o grande número de referências na literatura. São disto exemplos dietas especiais sem glúten ou sem caseína e ricas em vitaminas e suplementos minerais ou mesmo a terapia de integração sensorial. Importa ainda realçar que o excesso de alguns suplementos nutricionais e medicinais pode trazer gravíssimas consequências para as crianças (como por exemplo a vitamina A do óleo de fígado de bacalhau) (BEARD-PFEUFFER, 2008).

### **Comportamento**

- Movimentos repetitivos como baloiçar-se, bater palmas, rodar objectos, torcer as mãos ou dedos ou rodar a cabeça de um lado para o outro (BRAGA, ÁVILA, 2004; FPA, s.d.);
- Atitude aparente de desinteresse com fâcies inexpressivo ou de distração (FPA, s.d.; BLACKWELL, NIEDERHAUSER, 2003);
- Desenvolvimento anormal da motricidade (incapacidade de chutar uma bola mas consegue alinhar cubos) (BLACKWELL, NIEDERHAUSER, 2003);
- Pode chorar muito (ainda que sem razão) ou nunca chorar e mais tarde tornar-se hiperactivo, ou, por outro lado, hipoactivo (FPA, s.d.; ELDER, D'ALESSANDRO, 2009);
- Usa os brinquedos de forma diferente da prevista (ex: a boneca como arma de arremesso ou apenas para fazer uma fila) (INGLESE, ELDER, 2009; PINTO, MARCH, 2008);
- Obsessão com a uniformidade e a manutenção de rotinas rígidas e preocupação selectiva para com determinados objectos, brinquedos ou partes do corpo (PINTO, MARCH, 2008);
- Comportamentos de auto ou hetero-agressividade (PHETRASUWAN, MILES, 2009; FPA, s.d.);

### **Linguagem**

- Incapacidade ou dificuldades na compreensão da linguagem simples e na expressão própria, sem procura de expressão não-verbal compensatória (FPA, s.d.);
- Recurso a gemidos ou apontar para objectos para exprimir necessidades (BLACKWELL, NIEDERHAUSER, 2003);
- Discurso em tom monótono ou de canção (ELDER, D'ALESSANDRO, 2009);
- Pode verificar-se ecolalia, inversão pronominal (eu, tu...) e interpretação literal extrema (idade escolar) (FPA, s.d.; BLACKWELL, NIEDERHAUSER, 2003);
- Mesmo quando capazes de falar, não recorrem à linguagem oral como forma de comunicação (FPA, s.d.);

### **Função Sensorial**

- Sensibilidade a estímulos reduzida, ignorando o que o rodeia (bebé não responde pelo nome, revela pobre contacto visual) (FPA, s.d.; PINTO, MARCH, 2008);
- Hipersensibilidade a estímulos visuais como a cor e o brilho, auditivos, ao sabor, texturas; reacções estranhas a choros de bebés, animais, espirros ou tosse de pessoas (LEWIS, WOLKMAR, 1993; ELDER, D'ALESSANDRO, 2009);
- Ausência da noção de perigo, hipo ou hipersensibilidade à dor (MONTEIRO, *et al.*, 2008; BEARD-PFEUFFER, 2008);
- Recurso à auto-estimulação (bater palmas, baloiçar...) (BLACKWELL, NIEDERHAUSER, 2003);

### **Interacção social**

- Ausência de resposta social desde cedo: não segue a mãe nem a procura quando deixa de a ver (não tem apego à progenitora), não gosta de mimos nem abraços (PINTO, MARCH, 2008; LEWIS, WOLKMAR, 1993);
- Não recorre ao jogo social ou cooperativo nem ao 'faz-de-conta' (FPA, s.d.);
- Incapacidade de empatizar (colocar-se na perspectiva do outro) e de perceber os sentimentos dos outros; podem ser vistos como insensíveis e rudes (INGLESE, ELDER, 2009);
- Não partilha prazeres, interesses ou objectivos com os seus pares (FPA, s.d.);

## Intervenção do enfermeiro

O papel de enfermeiro assume-se como a ponte entre a família, os profissionais, o diagnóstico e os tratamentos, em simultâneo com a avaliação do esforço familiar e a necessidade de apoio aos pais envolvidos num ambiente de total confiança. O enfermeiro deve ser detentor de conhecimentos que lhe permitam avaliar de forma correcta o desenvolvimento infantil e identificar as intervenções essenciais a realizar, discutindo-as com os pais (BRAGA, ÁVILA, 2004).



É extremamente relevante trabalhar no sentido de que a criança com autismo não é deficiente, mas sim única e detentora de algumas necessidades especiais, que a podem conduzir a demorar mais tempo a completar todas as tarefas de desenvolvimento, não sendo, no entanto, impossível ter uma vida próxima do normal, quando acompanhada por profissionais.

Para a detecção precoce desta patologia, além do conhecimento de todas as alterações funcionais já mencionadas, o primeiro aspecto ao qual se deve atender é à avaliação auditiva, de forma a estabelecer-se um diagnóstico sólido e providenciar a reunião de um painel de especialistas variado (ver Esquema 5), que não só continuem a identificar e avaliar as outras necessidades da criança, mas, também, que permitam determinar um diagnóstico 100% exacto e completo

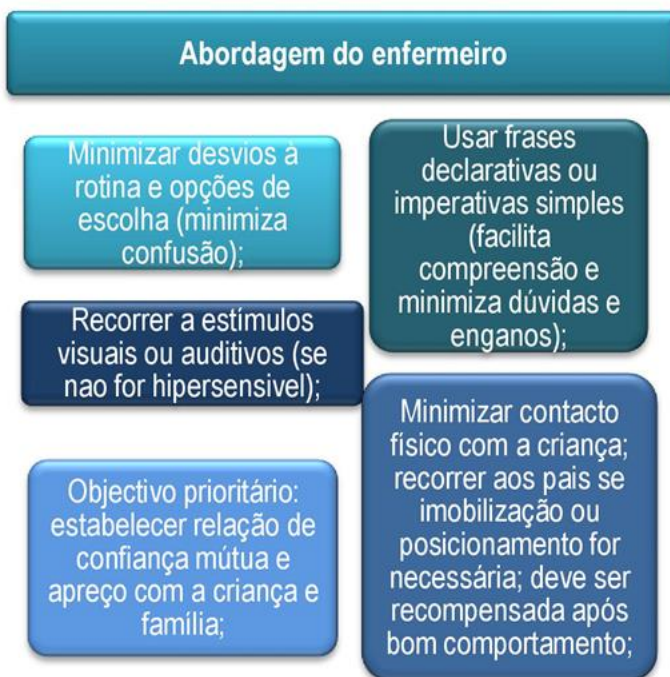
(ELDER, D'ALESSANDRO, 2009). Uma criança com uma síndrome autista pode exigir acompanhamento terapêutico linguístico, comportamental e ocupacional, resultando num excesso de encargos financeiros para família. Neste sentido, o papel do enfermeiro passa por tornar-se intermediário de ligação a outros profissionais, associações especializadas ou até subsídios ou complementos disponíveis para a família (PINTO, MARCH, 2008). No que concerne à vacinação, caso os pais não desejem vacinar a criança, o enfermeiro deve estar preparado para oferecer informação objectiva sobre o facto de não existirem provas que a relacionem directamente com o autismo, mas não deve impor nenhuma tomada de decisão devido ao risco de perda de confiança nos profissionais de saúde, que se revela uma consequência bem mais grave (INGLESE, ELDER, 2009).

Após o diagnóstico de autismo, o enfermeiro deve ter como foco (ELDER, D'ALESSANDRO, 2009):

- 1 • Maximizar a independência e funcionalidade e qualidade de vida;
- 2 • Facilitar o desenvolvimento e aprendizagem da criança;
- 3 • Promover as competências interpessoais e de socialização;
- 4 • Reduzir a frequência de comportamentos desajustados ou anti-sociais;
- 5 • Educar e apoiar famílias em todo o processo de adaptação e regulação;

Para estas crianças é essencial a elaboração de um plano educacional individualizado a ser discutido com o professor de educação especial e os pais, na medida em que são as pessoas que conhecem melhor a criança e as suas expectativas (ELDER, D'ALESSANDRO, 2009). Segundo Pinto e March (2008), o enfermeiro deve mostrar sempre

disponibilidade para a prestação de cuidados. O contacto e deslocação, da criança com autismo, ao ambiente hospitalar surgem como algo pertinente a ser acordado e discutido previamente (alguns dias antes) com os seus pais, objectivando o esclarecimento acerca dos procedimentos que serão efectuados e ainda a identificação dos medos e preferências da criança, incluindo a informação recolhida na sua ficha pessoal (THORNE, 2007). Há que atender que no contacto com estas crianças, pode ser necessário utilizar determinadas estratégias, para o estabelecimento de uma comunicação e abordagem eficaz. No sentido de garantir que esta perceba o que lhe está a ser transmitido deve-se recorrer a vídeos, cartões ou figuras de livros sobre o procedimento ou actividade que vai ser realizada, repetindo-se a explicação as vezes que forem necessárias.



Ao nível do ambiente terapêutico deve ser promovida a privacidade, permitindo apenas a presença dos pais. É relevante que sejam eliminadas todas as fontes de ruído dispensáveis, de forma a ser possível comunicar com a criança com voz calma e suave, evidenciando disponibilidade e receptibilidade para que esta cheire e toque o enfermeiro (evitando-se, por este motivo, o uso de perfumes ou colónias fortes).

De referir que a história pessoal da criança não deve ser discutida com os pais na sua presença para

não aumentar a desconfiança relativamente aos profissionais de saúde.

Deve-se ainda ter atenção ao facto de ser determinante existirem reservas na utilização do toque por parte do enfermeiro, enquanto não se perceber se a criança está receptiva para tal ou enquanto a própria ainda não tiver tido a iniciativa de tocar antes, de forma a promover uma construção eficaz da relação e manutenção da confiança (BEARD-PFEUFFER, 2008; THORNE, 2007). Nestes momentos, em conjunto com a criança, torna-se relevante a elaboração de uma lista das suas actividades predilectas e detestadas, para poderem ser incluídas e combinadas na sua vida diária (ELDER, D'ALESSANDRO, 2009).

Sendo a família um dos principais pilares de sustentação destas crianças é fundamental o enfermeiro reunir esforços no sentido da consciencialização dos pais e prestação de especial atenção aos mesmos, visto que os cuidados requeridos por uma criança com autismo implicam uma grande disponibilidade e ocupação de grande parte da vida dos cuidadores, pelo que terão de ser realizados sacrifícios sociais e adaptações da sua vida à evolução do estado do seu filho. Estes sacrifícios referem-se à privação de novos acontecimentos, limitações na convivência social e escassez de momentos de lazer, o que pode suscitar sentimentos que nem sempre são expressados, mas que exigem um acompanhamento com proximidade para exploração dos recursos familiares existentes ou descoberta de novas fontes de recursos (MONTEIRO, *et al.*, 2008). Estimular o desenvolvimento de actividades de lazer, como por exemplo as artes ou o desporto, pode ser fundamental para a exposição destes sentimentos e libertação de frustrações relacionadas com a sociedade estigmatizante (PHETRASUWAN, MILES, 2009).

Se existir outra criança na família, pode, também, revelar-se essencial escuta-la, uma vez que as responsabilidades que lhe são exigidas são superiores ao normal, e ao ser-lhe prestada menos atenção, a própria pode sentir-se envergonhada e perdida relativamente à patologia do irmão. De encontro a isto, e atendendo que uma pessoa com

autismo tem uma esperança média de vida igual à da restante população, torna-se expectável que os parentes com idades mais próximas da sua possam vir a tornar-se seus supervisores ou cuidadores, daí a relevância de incluir os irmãos neste processo (ELDER, D'ALESSANDRO, 2009). Assim, impõe-se o desenvolvimento de uma estratégia positiva para toda a família lidar com a criança, combatendo os sentimentos de incapacidade e a imagem de "infelizes sofredores" atribuída pelo resto da sociedade (nomeadamente aquando dos episódios de teimas públicas), que constituem as principais fontes de *stress* familiar (PHETRASUWAN, MILES, 2009). Para se conseguir ter sucesso neste âmbito da educação familiar é necessário ter conhecimento das fases do processo de *coping* pelo qual a família passa durante o processo de diagnóstico (ELDER, D'ALESSANDRO, 2009):

#### Choque e Descrença

- revelação da suspeita de que algo se passa, procura de várias opiniões de profissionais, pais lidam com a doença de forma diferente – não esquecer que é mais comum em rapazes

#### Expressão do luto

- "morte" das expectativas futuras tanto da mãe ou do pai como da criança, procura de uma causa bem definida que possa ser alvo da cólera que os pais sentem – esclarecer que apesar da possível etiologia genética, nenhum dos pais tem culpa no facto

#### Desorganização e Desespero

- tentativa de manutenção das ambições académicas ou profissionais e cumprimento das obrigações familiares 'exageradas', *stress* aumentado pela pressão financeira do pagamento das terapias especiais – avaliar necessidade de envolver assistente social e procurar outros recursos na comunidade

#### Reorganização

- ainda perdura algum caos, mas a família atingiu um nível de funcionalidade saudável, sendo comum considerarem-se mais próximos, unidos, tolerantes e fortes que nunca e as suas expectativas já se adequam à realidade

Após o fim deste ciclo é usual os pais considerarem-se melhores pessoas e mais satisfeitos com a sua vida familiar.

Com tudo isto, torna-se evidente que o enfermeiro, com um papel activo na educação familiar, se revela um elemento chave na melhoria significativa da qualidade de vida destas famílias, na medida em que se disponibiliza para escutar os sentimentos e dificuldades, que auxilia na selecção de actividades tranquilizadoras e positivas e que procura com a família os recursos disponíveis nesta e na comunidade para viver com a criança com autismo, envolvendo, também, outros membros da equipa multidisciplinar (PHETRASUWAN, MILES 2009).

#### Referências Bibliográficas

- BLACKWELL, James; NIEDERHAUSER, Carol – *Diagnose and Manage Autistic Children – The Nurse Practitioner*. Vol. 28, nº6 (2003)
- BRAGA, Maria; ÁVILA, Lazslo – *Detecção dos Transtornos Invasivos na Criança, Perspectiva das Mães – Revista Latino-Americana de Enfermagem*. Vol. 12, nº6 (2004).
- ELDER, J.; D'ALESSANDRO, T. – Supporting families of children with Autism Spectrum disorders: Questions parents ask and what nurses need to know. *Journal of Pediatric Nursing*. ISSN 1532-8449. Vol. 35, nº4. (2009).
- INGLESE, M.; ELDER, J. – Caring for children with Autism Spectrum disorder Part I: Prevalence, etiology and core features. *Journal of Pediatric Nursing*. ISSN 1532-8449. Vol. 24, nº1. (2009).
- LEWIS, Melvin; WOLKMAR, Fred – *Aspectos Clínicos do Desenvolvimento da Infância e Adolescência*. 3ª Edição. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.
- MONTEIRO, et al. – *Vivências Maternas na Realidade de ter um filho autista: uma compreensão pela enfermagem – Revista Brasileira de Enfermagem*. Brasília. Vol. 61, nº3 (2008).
- PHETRASUWAN, S.; MILES, M. – Parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*. ISSN 1744-6155. Vol. 14, nº3 (2009).
- PINTO, S.; MARCH, P. – Quick lesson about Autism. *Cinahl Information Systems* (2008).
- THORNE, A. – Are you ready to give care to a child with autism. *Nursing 2007*. Vol. 37, nº5. (2007).
- WEBER, C. – Update on Autism and childhood vaccines. *Urologic nursing*. Vol. 28, nº4 (2008).

#### Referências Electrónicas

- BEARD-PFEUFFER, M. (2008) – Understanding the world of children with Autism. <http://rn.modernmedicine.com/rnweb/article/articleDetail.jsp?id=493584>. 1/12/09. 23:17.
- FEDERAÇÃO PORTUGUESA DE AUTISMO – Autismo. <http://www.appda-lisboa.org.pt/federacao/autismo.php>. 14/12/09. 21:43.