



QUOTIDIANO DE CRIANÇA COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA QUE VIVENCIA INTERVENÇÃO ASSISTIDA POR ANIMAIS

Tassiana Potrich*

Rosane Gonçalves Nitschke**

Selma Maria da Fonseca Viegas***

Adriana Dutra Tholl****

Sonia Silva Marcon*****

Daniela Priscila Oliveira do Vale Tafner*****

Jeane Barros de Souza*****

RESUMO

Objetivo: compreender o cotidiano de crianças com transtorno do espectro autista em vivência de intervenções assistidas por animais. **Metodologia:** trata-se de estudo de casos múltiplos holístico, adotando referencial teórico da Sociologia Compreensiva e do Quotidiano. A produção de dados ocorreu de setembro de 2018 a janeiro de 2019. O cenário foi uma clínica interdisciplinar no sul do Brasil. As fontes de evidências foram entrevista aberta, diário de campo e análise fotográfica. A análise dos dados pautou-se na análise de conteúdo temática. **Resultados:** evidenciam-se um cotidiano permeado por adequações na rotina familiar, a importância do sono na manutenção do equilíbrio da criança, o uso de terapia farmacológica e a presença expressiva de terapias não farmacológicas. **Considerações finais:** torna-se constante a necessidade de adaptação das atividades cotidianas da família da criança com transtorno do espectro autista, a fim de propiciar cenários de vida saudáveis. As terapias estão presentes nesse cotidiano, tanto medicamentosas quanto não medicamentosas, em especial as intervenções assistidas por animais.

Palavras-chave: Atividades Cotidianas. Criança. Transtorno do Espectro Autista. Família. Terapia Assistida Por Animais.

INTRODUÇÃO

Para compreender o cotidiano da criança com transtorno do espectro autista (TEA) em vivência de intervenções assistidas por animais (IAA), precisa-se vislumbrar como é esse cotidiano e o que ele representa para a sua família. Entende-se por cotidiano a maneira de viver que se mostra no dia a dia, expresso por suas interações, crenças, valores, símbolos, significados, imagens e imaginário que vão delineando seu processo de viver, pontuando seu ciclo vital⁽¹⁾.

As famílias, ao se depararem com alguma deficiência de um filho, buscam no cotidiano por profissionais que possam auxiliá-las desde o

diagnóstico até as múltiplas possibilidades terapêuticas, tecnologias em saúde, educação e assistência social que atendam às demandas de cuidado com a criança⁽²⁾.

Neste percurso, deparam-se com possibilidades terapêuticas complementares que estão sendo indicadas e estudadas, a fim de proporcionar uma melhor qualidade de vida às crianças e suas famílias; entre elas, podemos citar a IAA, com a inserção de animais como o cavalo e o cachorro nas sessões de terapia complementar⁽³⁾.

Ao buscar conhecer a perspectiva de pais de crianças com TEA, as quais participaram de um programa de IAA, os mesmos relataram que os cães facilitam ganhos terapêuticos importantes no dia a

*Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora do Curso de Enfermagem da Universidade Federal da Fronteira Sul. Chapecó. (UFFS) Santa Catarina, Brasil. E-mail: tassiana.potrich@uffs.edu.br <https://orcid.org/0000-0002-5180-5736>.

**Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora do Curso de Graduação e Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Florianópolis. Santa Catarina, Brasil. E-mail: rosanenitschke@gmail.com <http://orcid.org/0000-0002-1963-907X>.

***Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora do Curso de Graduação e Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São João Del Rei- Campus Centro Oeste- Divinópolis- Minas Gerais, Brasil. E-mail: selmaviegas@ufsj.edu.br <https://orcid.org/0000-0002-0287-4997>.

****Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora do Curso de Graduação e Pós Graduação em Enfermagem da UFSC. Florianópolis. Santa Catarina, Brasil. E-mail: adrianadtholl@gmail.com <https://orcid.org/0000-0002-5084-9972>.

*****Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora do Curso de Graduação e Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá. Paraná, Brasil. E-mail: soniasilva.marcon@gmail.com <https://orcid.org/0000-0002-6607-362X>.

*****Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora do Curso de Graduação da Universidade Regional de Blumenau. Blumenau. Santa Catarina. E-mail: dani.tafner@uol.com.br <https://orcid.org/0000-0002-1404-6144>.

*****Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora do Curso de Enfermagem da (UFFS). Chapecó. Santa Catarina, Brasil. E-mail: jeane.souza@uffs.edu.br <https://orcid.org/0000-0002-0512-9765>.

dia de seus filhos, tais como melhora na comunicação, facilitação no engajamento da criança na terapia, aumento da confiança, motivação para realizar as atividades, além da regulação emocional comportamental, que permanecia após a realização da atividade⁽⁴⁾.

Para que todas essas ações se tornem possíveis e exequíveis, é indispensável compreender a dinâmica familiar, os modos de viver e conviver no cotidiano e, em especial, o significado do cuidar da criança com TEA no contexto familiar. O ato de compreender extrapola o conhecer ou estar ciente, pois compreender é ouvir ou saber ouvir, o que não é obrigatoriamente audível pelos que são atingidos pela surdez teórica⁽⁵⁾.

Neste cenário de um cotidiano familiar com criança com TEA, questiona-se: como é o cotidiano de crianças com TEA em vivência de IAA? Assim, objetivou-se compreender o cotidiano de crianças com TEA em vivência das IAA.

É primordial para a enfermagem o reconhecimento desses cenários familiares complexos. A compreensão do cotidiano familiar, que agrega em seu dia a dia a IAA, sob a ótica da Sociologia Compreensiva e do Quotidiano, torna visível o que, por vezes, está invisível aos olhos desses profissionais, seja por não se sentirem preparados para atender tal demanda ou, até mesmo, por não evidenciarem tal necessidade.

METODOLOGIA

Estudo de abordagem qualitativa, delineado pelo estudo de casos múltiplos holístico, amparado na Sociologia Compreensiva e do Quotidiano⁽⁵⁾. De acordo com o referencial, para compreender a realidade, é preciso considerar os afetos e o emocional, pois, assim, permitem integrar as forças do imaginário no entendimento holístico que se pode ter do estar-junto⁽⁵⁾. Compreender o cotidiano da criança com TEA e de sua família, pelo olhar da razão sensível, combate com serenidade e desenvoltura a concepção da verdade como certeza, em que só importa o quantificável⁽⁵⁾.

Este manuscrito faz parte de estudo maior intitulado “Intervenções Assistidas por Animais no cotidiano de cuidado à criança com Transtorno do Espectro Autista e sua família: contribuições para a promoção da saúde e a Enfermagem”. Sua análise culminou em cinco categorias, sendo que este

manuscrito irá abordar a categoria cotidiano da família e da criança com TEA em vivência da IAA.

O cenário do estudo foi uma clínica que presta cuidados interdisciplinares às crianças com TEA e suas famílias, localizada no estado do Rio Grande do Sul. Os participantes do estudo foram sete familiares das crianças com TEA que realizam a IAA (identificados com a letra F), dois informantes-chave (identificados com as letras IC) e seis profissionais que prestam ou prestaram atendimento à criança na clínica (identificados com a letra P), totalizando, assim, 15 participantes da pesquisa.

A produção de dados se deu por meio de entrevista aberta com roteiro semiestruturado acerca do cotidiano da criança e da família, diário de campo e análise de fotos. As entrevistas foram conduzidas por um dos autores deste estudo, o qual possui experiência em abordagem qualitativa dos dados. Previamente à realização das entrevistas, o pesquisador realizou uma aproximação com a equipe da clínica, em que os profissionais atuam e atendem às crianças com TEA.

Com os familiares, a abordagem foi sobre questões relacionadas ao cuidado à criança com TEA, interação da criança com animais, tratamentos que a criança realiza, dia a dia da criança, aceitação da criança às IAA, mudanças da criança após a realização das IAA, entre outras questões empáticas que emergiram das falas dos familiares.

Os participantes profissionais da clínica foram questionados acerca de como era a criança antes da realização da IAA, quais critérios utiliza para indicar a IAA para criança com TEA, que mudanças foram percebidas, como o profissional percebe que a IAA pode auxiliar no cotidiano da criança, entre outras questões empáticas que emergiam significados durante a entrevista. Para os informantes-chave citados/indicados pelos participantes/familiares deste estudo, a abordagem foi acerca da sua relação e interação com a criança com TEA que realiza IAA, se perceberam alguma mudança na criança após a realização da IAA e significados que emergiram sobre o objeto de estudo e precisaram ser esclarecidos no decorrer da entrevista.

Vale ressaltar que a totalidade dos casos de crianças com diagnóstico de TEA e que realizam a IAA na referida clínica está incluída neste estudo. O período de produção dos dados foi de setembro de 2018 a janeiro de 2019.

As entrevistas foram previamente agendadas de acordo com a disponibilidade dos participantes e

audiogravadas após autorização. Foram realizadas em espaços reservados na própria clínica e/ou na residência de alguns participantes, conforme escolha destes. As entrevistas tiveram duração média de 60 minutos e, logo após sua realização, foram transcritas na íntegra. Em seguida, foram enviadas via e-mail para os participantes, a fim de que os mesmos validassem o conteúdo. Na ocasião, o participante foi informado que poderia concordar com a totalidade, fazer acréscimos ou até mesmo solicitar retirada de algum trecho. As notas no diário de campo foram realizadas após cada dia de coleta de dados, e a análise das fotos da IAA foi acompanhada por profissional da clínica.

As entrevistas foram realizadas pela pesquisadora principal, (enfermeira, doutoranda em enfermagem, com experiência na coleta e análise de dados qualitativos), a qual não tinha qualquer vínculo com os participantes do estudo.

Os dados foram submetidos à análise de conteúdo temática, seguindo as três etapas propostas⁽⁶⁾. A pré-análise ocorreu logo após a realização das entrevistas, quando a pesquisadora realizou imediatamente a transcrição, concomitante ao registro das notas no diário de campo. O mesmo aconteceu com a transcrição das análises fotográficas.

Em seguida, ocorreu a fase da exploração do material, momento em que, após a pesquisadora estar imersa no conteúdo produzido, buscaram-se palavras que estivessem mais presentes, expressões mais evidentes, falas e outras impressões registradas no diário de campo que possibilitassem compreender o cotidiano das crianças e suas famílias em situação de TEA que vivenciam a IAA. Nesse momento, elencaram-se as unidades de registro que, agrupadas por afinidade, deram origem às categorias.

Após, deu-se início ao tratamento dos resultados, inferência e interpretação, analisados inicialmente caso a caso e, em seguida, entre os casos, a partir da literatura científica com amparo da Sociologia Compreensiva e do Quotidiano, como referencial para a compreensão do fenômeno investigado.

No desenvolvimento do estudo, os preceitos éticos foram assegurados de acordo com a Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016, que determina diretrizes éticas específicas para as ciências humanas e sociais, com projeto aprovado sob o Parecer nº 2.815.017. Todos os participantes manifestaram anuência em participar do estudo

assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias de igual teor.

RESULTADOS

Ao considerar a análise de conteúdo temática dos dados, o cotidiano da família e criança com TEA em vivência da IAA foi expresso nas seguintes unidades de registro: rotina da criança com TEA; impacto no cotidiano da família; demandas de cuidado; qualidade do sono; terapia medicamentosa; terapias não medicamentosas; e benefícios da IAA no dia a dia da criança com TEA.

Para este estudo, foram definidos como casos cinco famílias de criança com diagnóstico de TEA que recebeu ou recebe como possibilidade de cuidado a IAA. Dos cinco casos analisados, duas crianças eram do sexo feminino e, três, do sexo masculino, com idade variando entre 4 e 12 anos. Entre os familiares participantes da pesquisa, cinco eram mães (caso 1, caso 2, caso 3, caso 4 e caso 5) e dois eram pais (caso 1 e caso 2), encontrando-se na faixa dos 30-40 anos (quatro) e na faixa dos 40-50 anos (três).

Com relação aos profissionais, foram participantes duas adestradoras caninas, uma delas participando das sessões de IAA e a outra fornecendo suporte, uma médica neurologista, um musicoterapeuta, uma psicopedagoga e uma fonoaudióloga, todos profissionais vinculados à clínica cenário do estudo. Como informantes-chave, participaram deste estudo um motorista e uma terapeuta ocupacional, referenciados pelo participante familiar do caso 4. Totalizaram, assim, sete familiares, seis profissionais da equipe multidisciplinar vinculados à clínica e dois profissionais informantes-chave.

Para compreender o cenário em que os casos estavam inseridos, cabe destacar algumas informações relativas às IAA. As sessões de IAA acontecem nas dependências da clínica, ora em consultório, ora em pátio externo e, por vezes, nas ruas adjacentes e comércio, a depender do objetivo elencado na sessão (análise fotográfica). A duração das sessões era de, aproximadamente, 45 minutos, com periodicidade predominantemente semanal. O tempo em que as crianças estavam realizando as sessões variou de cinco a 18 meses. O animal utilizado foi um cão labrador (análise fotográfica), selecionado e treinado por equipe de adestramento especializada na área (diário de campo).

As sessões eram realizadas por uma equipe multiprofissional, contando sempre com profissional responsável pelo cão, neste caso, a adestradora, e outro responsável pela criança, sendo profissional da área da saúde ou da educação. As sessões eram planejadas de acordo com as demandas de saúde, educação ou atendendo às necessidades que emergiam dos familiares em seu cotidiano de cuidado (diário de campo).

O cotidiano das famílias das crianças em vivência de IAA evidenciou que a criança com TEA tem como característica um grande apego às rotinas bem definidas. Essa construção é feita ora a partir dos desejos expressos pela criança, ora pelas necessidades de cuidado. Esse contexto interfere em toda a rotina da família, a qual precisa se adaptar e remodelá-la quando algo novo entra em cena.

As rotinas são bem restritas. O meu filho é difícil de se adaptar à rotina, porém, uma vez adaptado, ele cumpre as rotinas metodicamente. Então, essas rotinas são milimetricamente planejadas. (F1)

[...] ele sempre anda com o mesmo taxista. Cinco anos que estamos aqui, cinco anos que estamos com ele. (F9)

Quando a gente resolve sair para jantar, por exemplo, aí a gente escolhe sempre o mesmo restaurante, que é um restaurante mais calmo. A gente vai cedinho, que tem pouco movimento. (F14)

No intuito de estimular a criança com TEA das mais variadas maneiras e de desenvolver o seu potencial, as famílias buscam inserir a criança em diversas atividades durante o dia. Tais atividades são planejadas e seguidas diariamente.

De manhã, ele tem as terapias, à tarde, escola, e à noite ele fica comigo [...] e quinta à noite, ele tem também (terapia) com o cachorro. (F2)

Na terça-feira, ela vai para (nome da clínica) em (nome da cidade) fazer as atividades [...] na quinta, a gente vai para (nome da clínica) e, na sexta, é mais livre. (F3)

Na segunda-feira, ele acorda cedo, ele tem fonoaudióloga, depois ele faz musicoterapia. Daí ele vem para casa, almoça e vai para escola. Na terça, é normal. E na quarta, ele vai com o Jack, faz a cão terapia. (F6)

Em determinados momentos do dia em que a rotina não foi ou não pôde ser mantida, a criança apresenta estados de irritação, provavelmente pela dificuldade em lidar com uma situação que não fazia parte do seu dia a dia.

A (nome da criança), quando é contrariada, ela tem uns 5 segundos que ela quer bater em mim. (P4)

Se, de manhã, eu levá-lo para outro lugar ou mudar o trajeto, ele fica bastante bravo. (P5)

Esses tempos, eles puseram um portão do lado da clínica [...] ele tinha que descer do carro, entrar no prédio. Ele ficava uns dois, três segundos, depois ele entrava na clínica. Se a mãe dele tentava pegá-lo e levar ele direto, ele ficava bravo. (P6)

Ele sai da clínica, ele tem que olhar uma placa que tem pra cima e bater na placa, e não tem quem o coloque no carro antes de fazer isso, é incrível! (IC1)

As necessidades de (re)adaptação, tanto da rotina quanto dos modos de cuidar, são atividades pensadas e adequadas quotidianamente. A definição de quem realizará as atividades com a criança fora do domicílio até demandas específicas de vestuário precisam ser pensadas e criadas, de maneira que atendam às necessidades, a fim de preservar o bem-estar da criança e família.

Já aconteceu da minha esposa levá-lo sozinha durante 5 minutos ali na frente de casa, e a pessoa julga minha esposa, a xinga na rua, porque ele tocou uma campainha numa casa por impulso [...] então, eu já fico apreensivo de eu ter sempre que levar, porque eu fico com medo do que podem fazer com ela. E ele é grande, ele é forte. Ele se joga no chão numa crise, chega um momento que só eu tenho força para pegá-lo. (F1)

Agora, nesse momento, o problema é que ela tira a roupa. Ela tira toda a roupa em qualquer lugar. Aí, hoje, minha mãe está implorando para uma costureira fazer macacões fechados atrás. (F7)

No atendimento às demandas básicas para o bem-estar da criança com TEA, a qualidade do sono apresenta-se aspecto fundamental para o bom andamento e qualidade de vida da criança e, consequentemente, da família e demais profissionais que a assistem.

Nós chegamos à conclusão, com a médica e com a escola, que a noite de sono vale para o outro dia [...] sempre tem que ser colocado para dormir entre 20:30 e 21:00, para que acorde no outro dia às 06:00 e ir para terapia bem, ter uma manhã produtiva e conseguir ficar bem. (F1)

O cotidiano envolvendo o cuidado à criança com TEA pode ser percebido como um caminho a ser percorrido pelos familiares. Esse caminho, permeado por dificuldades, erros e acertos, orienta o cuidar e, por vezes, é condição inevitável aos pais, que se deparam com a necessidade de escolhas e

abdicações.

Às vezes, a gente chega do nosso trabalho cansado e ele tá no pique de 100%, e aí, às vezes, a gente não aguenta. (F1)

O tempo inteiro ficar cuidando dela e ficar de olho nela e fazer com que ela consiga viver as coisas. (F3)

Porque a vida é feita de escolhas e tanto eu como a mãe dela já aceitamos e sabemos que nós vamos ter que cuidar dela o resto da vida. (F4)

Com as outras pessoas, eu não tenho paciência, só que, com ele, eu tenho paciência. Todo o carinho é com ele, ele fica com a parte boa de todo mundo e a gente se desconta entre nós (risos). (F5)

A gente monta todos os programas em função dela. Tudo que ela vai gostar. (F7)

Neste cenário, a terapia farmacológica se faz presente e auxilia o cotidiano de vida da família e da criança, na tentativa de superar as dificuldades do dia a dia impostas pela condição do TEA. Dificuldade de concentração, sono inadequado, irritabilidade, agitação e presença de estereotípias são algumas das manifestações em que a medicação apresenta bons resultados.

A (nome do medicamento) era para escola, muitas vezes muda a monitora da escola, ele precisa, porque desorganiza, [...] agora, ele tá fazendo uso de (nome do medicamento), que auxilia para ele ficar mais calmo e diminuiu os níveis de irritação. (F1)

Ela toma (nome do medicamento). (F3)

Ele toma o (nome do medicamento). Ele toma ¼ (nome do medicamento) de manhã e ¼ de tarde [...] é só para controlar as estereotípias, aí agora diminuiu 98%. (F5)

Toma (nome do medicamento) três vezes ao dia. Toma (nome do medicamento), porque ele é muito agitado. (F6)

Ela utiliza (nome dos medicamentos). (F7)

No âmbito das intervenções, a homeopatia apresenta-se no cotidiano da criança com TEA, e foi incorporada à terapia com bons resultados, seguindo orientações médicas.

Melatonina pra dormir, e depois ela usa medicações homeopáticas que auxiliam um pouco também. (F6)

Ele está com homeopatia [...] o (nome do suplemento) que ele está começando a tomar e bastante homeopatia. (F7)

Aliado à terapia farmacológica, a terapia não farmacológica está presente no cotidiano de todos os casos analisados. Nomeadamente, as terapias não farmacológicas mais adotadas são fonoaudiologia,

psicoterapia, terapia ocupacional, fisioterapia, IAA, musicoterapia, psicomotricidade, psicopedagogia e psicologia.

[...] a cinoterapia com o cachorro [...] ele faz fonoterapia, terapia ocupacional, psicomotricidade e psicoterapia. E na escola, ele tem o Lego, a robótica, a educação física e a musicoterapia. Frequentamos a psiquiatria infantil. (F1)

Ele faz psicomotricidade, terapia ocupacional, psicóloga, a gente vai na psiquiatria uma vez por mês, fonoaudiologia e psicopedagogia e, esse ano, a terapia com o Tommy (cão). (F2)

Ela vai na psicóloga, terapeuta ocupacional, faz psicomotricidade, e, com a psicopedagoga, ela faz a terapia com o cachorro. (F4)

Então, ele tem segunda e quinta a fonoaudióloga e a psicopedagoga. E tem que ter música. Ele faz a terapia assistida com os cães. Ele faz na outra clínica a terapia ocupacional. Ele faz equoterapia e faz fisioterapia. (F6)

Neste cotidiano, as IAA representaram um marco na vida das crianças com TEA e suas famílias, visto as mudanças significativas que esta terapia acarretou no dia a dia destas.

Ele vem calmo das sessões de TAA. [...] ele não tem uma crise. Ele muda o foco com o cão. (F2)

Ela começou ter esse comportamento de obedecer depois de um tempo de ela ter começado as sessões com o cão. (F4)

Hoje, ele tem uma tolerância muito maior à frustração, à questão da linguagem muito melhor, à questão da afetividade, uma melhora sensorial [...] a questão do toque está muito melhor, questão do abraço, do carinho que ele não procurava. (P2)

A interação dele com as pessoas melhorou, até na relação dele com a própria família. (IC2)

O paciente (nome da criança) vem evoluindo cada vez mais, seu socioafetivo melhorou e, com isso, a comunicação verbal começou a se desenvolver. (P3)

Logo após, depois de dois meses da terapia, a primeira palavra dele foi “cachorro”, mas não foi uma pronúncia perfeita. Logo depois, começou a falar “água”, “cachorro”, “mãe” e “não”. O mais evidente é que eles desenvolvem a linguagem muito melhor, desenvolvem habilidades na alfabetização. (P5)

O cotidiano da família e criança com TEA se reconfigura a partir da definição do diagnóstico. Alterações e adaptações na rotina são necessárias para atender às demandas da condição da criança. Percebe-se que a qualidade do sono é fator preponderante para a manutenção do equilíbrio e

bem-estar da criança. Nesse sentido, a família busca por terapias farmacológicas e não farmacológicas, a fim de suavizar sintomas que, por vezes, possam reduzir a qualidade de vida da criança e, ainda, estimulá-la das mais variadas maneiras possíveis.

DISCUSSÃO

O modo de vida, a maneira de ser, de pensar, de se situar e de se comportar em relação aos outros e à natureza delineia o cotidiano. O dia a dia da criança com TEA expressa a maneira de viver da família e como ela se adequa para delinear um cotidiano de cuidado do filho a partir de suas necessidades. Nesse cenário, as demandas de uma criança com TEA não se apresentam estáticas e tão pouco padronizadas.

O impacto do diagnóstico de autismo no filho ressignifica toda a expressão do que é cuidar de uma criança, até então compreendida pelos familiares. É necessário reinventar-se, reorganizar a dinâmica familiar e, principalmente, reconfigurar o que é considerado normal⁽⁷⁾.

Ao pensar nesse cotidiano de cuidado, faz-se necessário compreendê-lo como um terreno movediço que necessita de um tratamento adequado⁽⁸⁾ e não linear, permeado por necessidades, muitas vezes incompreensíveis pela lógica da sociedade, mas aceitáveis pela ótica do cuidado sensível.

O processo de cuidar de uma criança com TEA pauta-se na fluidez do ritmo de vida, que é a dinâmica diária de atividades e descanso⁽⁵⁾, nas rotinas, nos modos de cuidar, viver e (co)existir do grupo familiar, que se adapta de modo a garantir as necessidades básicas da criança, tais como interações sociais, alimentação, sono e terapias medicamentosas ou não medicamentosas. Essas peculiaridades podem culminar em alteração da rotina familiar, renúncia de atividades, sobrecarga de cuidado, adequação de atividades com a criança com TEA e dificuldades financeiras⁽⁹⁾.

Nesse sentido, em estudo sobre as demandas de cuidados durante a hospitalização de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde (CRIANES), os profissionais de enfermagem destacaram a complexidade de suas condições e o desafio para uma assistência que contemple suas singularidades. Pontuaram ainda que a família tem papel fundamental, pois, além de propiciar conforto e atenção⁽¹⁰⁾, compartilha

aspectos importantes sobre os modos de cuidar que são utilizados no cotidiano, demonstrando que competência técnico-científica não é suficiente para o cuidado singular e integral que uma CRIANES requer.

Ao compreender o cotidiano da criança com TEA em vivência da IAA, pode-se vislumbrar que a rotina da criança, que entrelaça a rotina de toda a família, é, em suma, circunscrita por suas demandas. O dia a dia da família precisa ser repensado e readequado, a fim de atender às necessidades da criança, sejam elas advindas de seu comportamento, da atenção em tempo integral ou da realização de inúmeras atividades terapêuticas, implicado em adequações na vida social, afetiva e profissional dos cuidadores⁽¹¹⁾.

Em seu cotidiano, a família identifica que certos comportamentos em determinadas ocasiões são agressivos e pouco comuns. Quando isso acontece, ela observa, analisa e tenta compreender o que pode ter desencadeado tais comportamentos para que possa evitar sua recorrência⁽¹²⁾.

A necessidade de manter o mesmo horário rotineiramente, realizar o mesmo caminho ao sair de casa, visitar os lugares onde a criança já está familiarizada, a fim de evitar situações estressantes, e manter atividades previamente planejadas em concordância com a criança representa algumas das estratégias adaptativas que a família adota a fim de manter o bem-estar do filho. Assim, a decadência do individualismo para atender às demandas específicas de um dos membros da família delineia os contornos da família da criança com TEA, expressando as nuances dos tempos pós-modernos.

A sinergia entre entidades ditas opostas, neste caso, comportamento atípico de uma criança com TEA e comportamento típico dos outros membros da família, e as situações que elas representam se conjugam para produzir uma vida quotidiana. Essa sinergia produz e expressa uma sociedade complexa que exige uma análise complexa⁽⁸⁾.

A reorganização familiar, a fim de construir um cotidiano de cuidado adequado à criança com TEA, acarreta consequências ao cuidador principal que, geralmente, é a mãe. Algumas dessas são ora positivas, como a realização das tarefas e apoio de familiares, amigos e vizinhos para demandas aquém do cuidado direto à criança, e ora negativas, como problemas de saúde mental e física, problemas financeiros e dificuldade em conciliar com outras demandas da vida diária⁽¹³⁾. As necessidades de

cuidados dessas crianças são incessantes e exaustivas, exigindo uma reorganização de toda a estrutura familiar a fim de desenvolver estratégias que possibilitem o cuidado eficaz⁽²⁾.

Quando considerado o cotidiano familiar, a qualidade e a duração do sono se mostraram determinantes para a qualidade do dia a dia da criança com TEA e de sua família. Os distúrbios do sono estão presentes em 68% das crianças com TEA, impactando negativamente a qualidade de vida da criança e o bem-estar de seus familiares⁽¹⁴⁾. Familiares de crianças com TEA mencionaram como principais dificuldades relacionadas ao sono os momentos de dormir e despertar. No entendimento deles, os problemas do sono impactaram negativamente a comunicação e as interações sociais da criança⁽¹⁴⁾.

Crianças com TEA apresentam uma maior probabilidade de desenvolver distúrbios do sono, seja ela dificuldade para dormir, atraso no início do sono, despertares noturnos ou até menor qualidade do sono. Esses fatores parecem estar relacionados a uma alteração na quantidade de melatonina, e podem causar alterações de comportamento e retraimento social diurnos⁽¹⁴⁻¹⁵⁾. No intuito de minimizar as dificuldades e manter a qualidade do sono, a família da criança com TEA lança mão de estratégias medicamentosas alopáticas associadas à homeopatia.

Além de intervir na qualidade do sono, as terapias farmacológicas auxiliam na redução de comportamentos atípicos da criança com TEA. Sabe-se que o TEA condiciona a criança a alguns comportamentos inerentes ao espectro, tais como agitação, irritação, hiperatividade e estereotípias. A fim de minimizar o impacto dessas condutas em seu cotidiano, amparada por uma equipe multiprofissional, a família apoia-se no uso de medicamentos que demonstram sua eficácia na redução desses comportamentos.

Embora a eficácia desses fármacos ainda seja limitada, o uso da risperidona para crianças com TEA também é uma realidade em países desenvolvidos, como o Canadá e os Estados Unidos. Além da risperidona, obtiveram a liberação da aipripazole pelas autoridades de saúde para redução dos sintomas associados ao TEA⁽¹⁶⁾. A fim de reduzir distúrbios do sono, são utilizadas intervenções comportamentais e a melatonina como tratamento farmacológico⁽¹⁷⁾.

O papel da nutrição também vem sendo

investigado quanto aos seus benefícios no dia a dia da criança com autismo, entretanto essa prática precisa estar amparada em estudos clínicos rigorosos e controlados. Em revisão sistemática, avaliou-se a relação da suplementação de ômega 3 e de vitamina D nos sintomas do autismo, e concluiu-se que os resultados ainda são fracos no que se refere à diminuição desses sintomas, não havendo, assim, indicação de uso⁽¹⁸⁾.

Outro aliado, se não o mais presente no cotidiano de cuidado da criança com TEA, são as terapias não farmacológicas. Neste estudo, evidencia-se uma ampla gama delas, como IAA, fonoaudiologia, musicoterapia, psicopedagogia, terapia ocupacional, psicomotricidade, psicoterapia, equoterapia, homeopatia e fitoterápicos.

As terapias não farmacológicas são adjuvantes importantes no reestabelecimento, seja ele parcial, da qualidade de vida das crianças com TEA e suas famílias. A utilização de terapias não farmacológicas no cuidado à criança com TEA, encontrados neste estudo, corrobora estudos nacionais e internacionais⁽¹⁹⁻²⁰⁾.

Estudos apontam que a terapia musical é benéfica no desenvolvimento de crianças com TEA. Por meio desta, pode-se visualizar uma melhora nas habilidades sociais e comunicativas das crianças, além de desenvolver sua atenção e habilidades motoras, estimulando a interação e, em alguns casos, a redução do isolamento social⁽²¹⁾. Entretanto, cabe destacar que os estudos que avaliam os benefícios desta prática ainda são escassos, e não há evidência científica rigorosa que tais benefícios se mantenham ao longo do tempo⁽²²⁾.

São utilizados também terapias comportamentais, estímulos de desenvolvimento de habilidades motoras e cognitivas, e estratégias de comunicação direcionadas por profissionais fisioterapeutas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais e psicólogos. Práticas integrativas podem ser utilizadas como propulsoras de felicidade das crianças autistas, destacando o interesse delas pela música⁽¹²⁾.

A IAA configura a cena deste estudo e vem sendo utilizada com bons resultados em público autista. Em estudo que objetivou investigar a percepção dos pais e terapeutas sobre o comportamento em crianças com TEA após serem submetidas a uma das modalidades da IAA, constatou-se aumento dos gestos positivos e expressão facial em crianças e uma maior interação

entre pares, redução na autoagressão e movimentos estereotipados repetitivos, bem como uma melhoria na comunicação de voz e criatividade⁽¹⁹⁾. Segundo Maffesoli, a relação humana com a natureza, assim como com animais, tende a consolidar o processo da vida quotidiana. Sendo assim, a análise intelectual já não mais pode ignorá-lo⁽⁸⁾, mas incorporá-lo aos modos de cuidar.

Com o intuito de explorar as potencialidades que a criança com TEA apresenta, promovendo seu cuidado e autonomia, outras terapias complementares estão avançando nesta seara. Pode-se destacar a intervenção de *Mindfulness* (atenção plena) em crianças e famílias com TEA⁽¹⁹⁾, suplementação de vitaminas, minerais e dietas sem glúten⁽²¹⁾, e, por fim, a utilização de tecnologias da informação por meio da terapia assistida por robôs e intervenções em jogos de computador⁽²¹⁾.

Não foi a intenção, de maneira ilusória, apreender firmemente um objeto, explicá-lo e esgotá-lo. Tentamos descrever a compreensão dos contornos deste cotidiano, seus movimentos, suas hesitações, seus êxitos e seus diversos sobressaltos⁽⁸⁾, a fim de tornar visível as necessidades que o grupo familiar apresenta.

Entende-se como limitações o número reduzido de famílias, contextualizadas como casos deste estudo, inseridas em uma amostra intencional ao

delimitar uma clínica como cenário do estudo. No entanto, ao considerar estudo de casos múltiplos como método, os resultados evidenciados pelas vivências dessas cinco famílias com filho com TEA podem apresentar condições similares em famílias vivendo esse mesmo contexto.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O cotidiano de crianças com TEA e de suas famílias em vivência de IAA contextualiza uma adaptação dos familiares para atender às necessidades do filho e os cuidados diários. As evidências indicam agir, reagir, enfrentar e construir um novo cotidiano para o zelo à criança com TEA. Adaptações à rotina familiar implicam prestar cuidados integrais e atentos, conviver com o (in)esperado, perante pequenas mudanças na vida da criança, traçar estratégias e procurar apoio profissional e formas complementares de cuidados de saúde, uma nova compreensão do cuidado.

Como contribuição deste estudo, os resultados indicam uma maior visibilidade do cotidiano de criança com TEA e de sua família, os benefícios de terapias não farmacológicas associadas às convencionais, em especial as terapias que envolvam animais no cotidiano dessa criança.

DAILY LIFE OF A CHILD WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER WHO EXPERIENCES ANIMAL-ASSISTED INTERVENTION

ABSTRACT

Objective: to understand the daily lives of children with autism spectrum disorder experiencing animal-assisted interventions. **Methods:** this is a holistic multiple case study, adopting a theoretical framework from Comprehensive Sociology and Everyday Life. Data production took place from September 2018 to January 2019. The setting was an interdisciplinary clinic in southern Brazil. The sources of evidence were open-ended interviews, field diaries and photographic analysis. Data analysis was based on thematic content analysis. **Results:** there is evidence of a daily life permeated by adjustments to family routine, the importance of sleep in maintaining children's balance, the use of pharmacological therapy and the significant presence of non-pharmacological therapies. **Final considerations:** there is a constant need to adapt the daily activities of the family of children with autism spectrum disorder in order to provide healthy living settings. Therapies are present in this daily routine, both medication and non-medication, especially animal-assisted interventions.

Keywords: Daily Activities. Child. Autism Spectrum Disorder. Family. Animal-Assisted Therapy.

COTIDIANIDAD DE NIÑO CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA QUE VIVE INTERVENCIÓN ASISTIDA CON ANIMALES

RESUMEN

Objetivo: comprender la vida cotidiana de niños con trastorno del espectro autista en la experiencia de intervenciones asistidas con animales. **Metodología:** se trata de un estudio de casos múltiples holístico, adoptando el referencial teórico de la sociología comprensiva y del cotidiano. La producción de datos se llevó a cabo desde septiembre de 2018 hasta enero de 2019. El escenario fue una clínica interdisciplinaria en el sur de Brasil. Las fuentes de evidencia fueron entrevista abierta, diario de campo y análisis fotográfico. El análisis de los datos se basó en el análisis del contenido temático. **Resultados:** se evidencian un cotidiano envuelto por

adequações na rotina familiar; a importância do sono no equilíbrio do equilíbrio do filho; o uso de terapia farmacológica e a presença expressiva de terapias não farmacológicas. **Considerações finais:** se faz constante a necessidade de adaptação das atividades cotidianas da família do filho com transtorno do espectro autista, a fim de propiciar cenários de vida saudáveis. As terapias estão presentes neste cotidiano, tanto medicamentosas como não medicamentosas, em especial as intervenções assistidas com animais.

Palavras chave: Atividades Cotidianas. Filho. Transtorno do Espectro Autista. Família; Terapia Assistida com Animais.

REFERÊNCIAS

- Tholl AD, Nitschke RG, Veigas SMF, Potrich T, Marques-Vieira C, Castro FFS. Potências-limites no cotidiano da adesão à reabilitação de pessoas com lesão medular e suas famílias. *Texto Contexto Enferm*. 2020; 29:e20190003. Doi: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2019-0003>
- Norberg PK de O, Gomes GCG, Costa AR, Goulart NCM, Minasi ASA, Alvarez SQ. Itinerário da família para obter o diagnóstico da criança com necessidades especiais de saúde. *Ciênc. Cuid. Saúde* [Internet]. 2022;21: Doi: <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v21i0.58689>
- Hill J, Ziviani J, Driscoll C, Cawdell-Smith J. Can Canine-Assisted Interventions Affect the Social Behaviours of Children on the Autism Spectrum? A Systematic Review. *Rev J Autism Dev Disord* [Internet]. 2019; 6(1):13–25. Doi: <https://doi.org/10.1007/s40489-018-0151-7>
- London MD, Mackenzie L, Lovarini M, Dickson C, Alvarez-Campos A. Animal Assisted Therapy for Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder: Parent perspectives. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2020;50(12):4492–503. Doi: <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04512-5>
- Maffesoli M. A ordem das coisas. Pensar a pós-modernidade. 1ª ed. Forense: Rio de Janeiro; 2016.
- Bardin L. Análise de Conteúdo. Edições 70: São Paulo; 2020.
- Freitas BMS, Gaudenzi P. “We, mothers of autistic people”: between knowledge of the experience and collective memories in videos on YouTube. *Cienc e Saude Coletiva*. 2022; 27(4):1595–604. Doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232022274.07212021>
- Maffesoli M. O tempo das tribos. O declínio do individualismo nas sociedades de massa. 5. ed. Forense: Rio de Janeiro; 2014.
- Hofmann RDR, Perondi M, Menegaz J, Lopes SGR, Borges DDS. Experiência Dos Familiares No Convívio De Crianças Com Transtorno Do Espectro Autista (Tea). *Enferm. Foco* [Internet]. 2019; 10(2):64–9. Doi: <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2019.v10.n2.1671>
- Silveira A, Vargas TGC, Oliveira JP, Cazuni MH, Rosa B, Bueno TV, Santos LM. Cuidados de enfermagem a crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde. *Ciênc., Cuid. Saúde*. 2022 ;21:e60960. Doi: <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v21i0.60960>
- Araújo JC De, Moraes AC, Trindade M, Cruz R. Cuidar de crianças autistas : experiências de familiares Caring for autistic children : family experiences Cuidando a los niños autores : experiencias familiares. *REAS* [Internet]. 2020; 12(2):1–9. Doi: <https://doi.org/10.25248/reas.e2138.2020>
- Mapelli LD, Barbieri MC, Castro GVDZB, Bonelli MA, Wemet M, Dupas G. Child with autistic spectrum disorder: care from the family. *Esc. Anna Nery*. 2018;22(4):1–9. Doi: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0116>
- Hoopen LW, de Nijis PFA, Duvekot J, Greaves-Lord K, Hillegers MHJ, Brouwer WBF, et al. Children with an Autism Spectrum Disorder and Their Caregivers: Capturing Health-Related and Care-Related Quality of Life. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2020;50(1):263–77. Doi: <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04249-w>
- Chen H, Yang T, Chen J, Chen L, Dai Y, Zhang J, et al. Sleep problems in children with autism spectrum disorder: a multicenter survey. *BMC Psychiatry*. 2021; 21(1):1–13. Doi: <https://doi.org/10.1186/s12888-021-03405-w>
- Roussis S, Richdale AL, Katz T, Malow BA, Barbaro J, Sadka N. Behaviour, cognition, and autism symptoms and their relationship with sleep problem severity in young children with autism spectrum disorder. *Res Autism Spectr Disord*. 2021;83. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101743>
- Lamy M, Pedapati E V, Dominick KL, Wink LK, Erickson CA. Recent Advances in the Pharmacological Management of Behavioral Disturbances Associated with Autism Spectrum Disorder in Children and Adolescents. *Pediatr Drugs* [Internet]. 2020;22(5):473–83. Doi: <https://doi.org/10.1007/s40272-020-00408-0>
- Cortese S, Wang F, Angriman M, Masi G, Bruni O. Sleep Disorders in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder: Diagnosis, Epidemiology, and Management. *CNS Drugs* [Internet]. 2020;34(4):415–23. Doi: <https://doi.org/10.1007/s40263-020-00710-y>
- Jiang Y, Dang W, Nie H, Kong X, Jiang Z, Guo J. Omega-3 polyunsaturated fatty acids and/or vitamin D in autism spectrum disorders: a systematic review. *Front Psychiatry* [Internet]. 2023;14(August). Doi: <https://doi.org/10.1590/0104-070720160001020015>
- DiPietro J, Kelemen A, Liang Y, Sik-Lanyi C. Computer- and Robot-Assisted Therapies to Aid Social and Intellectual Functioning of Children with Autism Spectrum Disorder. *Medicina (B Aires)*. 2019; 55(8):440. Doi: <https://doi.org/10.3390/medicina55080440>
- Michelotto ALL, Anater A, Guebert MCC, Borges TD, Michelotto P V., Pimpão CT. Animal-Assisted Activity for Children with Autism Spectrum Disorder: Parents’ and Therapists’ Perception. *J Altern Complement Med*. 2019; 25(9):928–929. Doi: <https://doi.org/10.1089/acm.2019.0196>
- Meza AES, Chávez OE. La música y su influencia en el desarrollo psicomotor de un niño autista (tea) de la unidad educativa Jean Piaget de la ciudad de Porto Viejo. *Rev Cognosis* [Internet]. 2020; (V) Doi: <https://revistas.utm.edu.ec/index.php/Cognosis/article/view/2775/2869>
- Ke X, Song W, Yang M, Li J, Liu W. Effectiveness of music therapy in children with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *Front Psychiatry*. 2022;13(October):1–10. Doi: <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.905113>
- Hartley M, Dorstyn D, Due C. Mindfulness for Children and Adults with Autism Spectrum Disorder and Their Caregivers: A Meta-analysis. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2019; 49:4306–4319. Doi: <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04145-3>

Endereço para correspondência: Tassiana Potrich. Avenida Porto Alegre D 550. Ed. Castellone. Apto 602, CEP: 89802130. Chapecó-SC. E-mail: tassiana.potrich@uffs.edu.br

Data de recebimento: 30/11/2023

Data de aprovação: 21/09/2024