

DESAFIOS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE E DOS PAIS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

CHALLENGES OF HEALTH PROFESSIONALS AND PARENTS OF CHILDREN WITH AUTISTIC SPECTRUM DISORDER

¹AGUIAR, Fernanda Matias; ¹LEAL, Thainá Cristina; ²COIMBRA, Juliano Rodrigues

^{1e2}Departamento de Enfermagem - Centro Universitário das Faculdades Integradas de Ourinhos-
Unifio/FEMM

RESUMO

O Transtorno do Espectro Autista é caracterizado pela dificuldade que a criança tem com a interação social, em se comunicar e se comportar diante de outras pessoas. Com isso, a pesquisa teve como objetivo de mostrar os desafios que os pais enfrentam após receber o diagnóstico e como eles se adaptam a nova rotina e também enfatizar como os profissionais de saúde precisam estar preparados para acolher essa família, que por muitas vezes não estão preparados para receber tal notícia e que precisam de profissionais capacitados para saber acolher e amparar os familiares nesse momento, e para assim, conseguir sanar todas as dúvidas que eles terão em relação ao desenvolvimento da criança, a rotina, tratamento, etc. Isso ajudará os familiares a aceitar essa nova realidade de forma mais positiva e consequentemente ajudará a criança autista ter um desenvolvimento melhor com o tratamento que será iniciado.

Palavras-chave: Autismo; Pais de Autista; Enfermagem; Diagnóstico.

ABSTRACT

The Autistic Spectrum Disorder is updated by the difficulty the child has with social interaction, in communicating and behaving in front of other people. Thus, a survey aimed to show the challenges that parents face after receiving the diagnosis and how they adapt to the new routine and also emphasize how health professionals need to be prepared to care for this family, who are often not prepared to receive such news and that they need trained professionals to assist and support family members at this time, and thus be able to address all the doubts they need in relation to the child's development, a routine, treatment, etc. This will help family members to accept this new reality in a more positive way and consequently help the autistic child to have a better development with the treatment that will be started.

Keywords: Autism; Autistic Parents; Nursing; Diagnosis.

INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) mais conhecido somente como Autismo, é um transtorno global (distúrbios nas interações sociais recíprocas) do desenvolvimento, a etiologia é desconhecida, entretanto, a tendência atual é considera-la como uma síndrome que envolve várias causas, relacionado a fatores genéticos e neurológicos (PINTO, et al., 2016).

De acordo com Segeren (2014), o autismo afeta a interação social, a comunicação e o comportamento, seu diagnóstico se dá geralmente nos três

primeiros anos de vida, geralmente pelos pais ao perceberem dificuldade na fala, pouco contato visual, movimentos estereotipados e movimentos repetitivo e sua prevalência se dá no sexo masculino.

O autismo é classificado conforme o grau de dependência ou necessidade de suporte, e pode ser classificado pelos níveis: leve, moderado e severo.

- Nível 1: Leve: necessita de pouco suporte, pode ter dificuldade para se comunicar, mas isso não impede as interações sociais. Normalmente nesse nível há dificuldade com organização e de planejar sua rotina, fazendo com que isso impeça a sua independência.

- Nível 2: Moderado: tem necessidade de suporte, pois o autismo nesse nível tem dificuldade de se comunicar e tem deficiência de linguagem.

- Nível 3: Severo: Há uma gravidade nas habilidades de comunicação verbais e não verbais. Ou seja, para se comunicar precisa de auxílio de seu cuidador. Sua cognição se torna reduzida e sua interação social se torna um obstáculo. Assim, o autista nesse nível gosta de manter uma rotina, pois não se adapta a mudanças e sua interação social precisa ser estimulada, pois eles têm tendência ao isolamento social. (NEUROCONNECTA, 2017).

Por não ser uma síndrome tão estudada os profissionais da saúde não estão totalmente capacitados para dar informações complementares a respeito da causa e de como será a vida da criança futuramente em relação a faculdade, trabalho e relacionamentos, afeta a reação dos pais ao receber o diagnóstico. Constantemente essa reação é de choque, negação, medo do preconceito, sentimento de culpa, raiva e vergonha, neste sentido, se faz de extrema necessidade o acolhimento adequado aos pais que cujo o filho obteve diagnóstico de TEA. Após o diagnóstico os pais são instruídos a procurar uma instituição como a Associação de Pais e

Amigos dos Excepcionais (APAE), para obter mais informações a respeito da síndrome. (SEGEREN, 2014; MAIA, 2016).

Ao se deparar com o diagnóstico do filho, ocorre uma mudança radical na rotina da família, o cuidador, que a maioria das vezes é a mãe, precisa passar por inúmeras adaptações, o que requer muitas vezes que a mãe peça demissão do seu emprego, para conseguir prover as necessidades da criança. Isso se torna um fator estressante para os familiares e que precisa de um longo tempo para se adaptar à nova realidade e iniciar de forma leve esse período de enfrentamento. Assim, vale a pena lembrar que a aceitação da criança pelos familiares, como irmãos, avós, tios, primos, é de suma importância para seu desenvolvimento e para a superação dos pais pelo diagnóstico e adaptações diárias. (PINTO, et al., 2016).

A adolescência é uma fase difícil tanto para a família quanto para o adolescente, mesmo quando este possui ou não deficiência neurológica, no entanto, as dificuldades dos autistas são bem específicas, sendo elas: higienização, menstruação, sexualidade e agressividade, que aumenta nessa idade. A fase da descoberta gera muita insegurança aos pais, pois ninguém está preparado para enfrentar situação como esta. (SEGEREN, 2014).

A fim de melhor compreender o assunto abordado e como os profissionais de saúde tem acolhido os pais que recebem esse tipo de diagnóstico e como amparar a família nesse momento, foi levantado os seguintes questionamentos: Como a família lida com o recebimento do diagnóstico? Os profissionais de saúde estão preparados para acolher a família afetada? Como será a realidade dos familiares após aceitação do transtorno?

Assim o presente trabalho justifica-se pela importância científica do tema e visa contribuir com os profissionais e acadêmicos da área da saúde no que diz respeito à relação entre o profissional de saúde e a família que acaba de receber o diagnóstico do autismo e como isso gera um impacto na família.

Desta forma, este estudo terá como objetivo apresentar como o Transtorno do Espectro Autista (TEA) afeta os pais e quais os desafios que eles enfrentam logo após receberem o diagnóstico.

METODOLOGIA

Este estudo trata-se de uma revisão bibliográfica analítica. Optou-se por usar como fonte de análise, artigos científicos indexados nas plataformas virtuais GOOGLE e SCIELO. Para a busca dos artigos, foram utilizados os unitermos: Autismo; Relações familiares. Os artigos foram escolhidos mediante a leitura dos respectivos resumos, em seguida seus conteúdos foram analisados através da leitura integral de cada um. Finalmente, foram utilizados na elaboração deste estudo, um total de 9 artigos científicos recentes publicados na língua portuguesa.

DESENVOLVIMENTO

O portador do autismo se caracteriza principalmente pela incapacidade de comunicação e de se expressar adequadamente. Isso se deve ao fato do atraso que o autista tem no processo pelo qual a criança aprende sua língua materna (aquisição da linguagem), ao uso padronizado e repetitivo da fala e a falta de interesse social e emocional perante suas relações. (SMEHA; CEZAR, 2011).

Durante os anos 50 e 60 do século passado, a natureza do autismo e sua etiologia foi motivo de muita confusão, a hipótese mais comum que levantaram na época era a de que o autismo era causado por falta de responsabilidade emocional a seus filhos, os quais denominavam “mãe geladeira” (pôr as mães serem efetivamente frias). (KLIN, 2006).

Mas Klin (2006) diz que, no início dos anos 60, houve uma crescente evidências o qual sugeria que o autismo era um transtorno cerebral presente desde a infância e que foi encontrado nos mais diversos países. Desde então, ocorreu um marco na classificação desse transtorno, Michael Rutter, um psiquiátrica britânico, sugeriu uma definição do autismo com base em quatro critérios que são apresentados no quadro 1:

QUADRO 1 – Classificação do Autismo de Acordo com Michael Rutter:

1) Atraso e desvio sociais, desviando a possibilidade de ser somente uma função do retardo mental
2) Problemas de comunicação, novamente, desviando a possibilidade de ser somente uma função do retardo mental
3) Comportamentos incomuns, como movimentos repetitivos
4) Início antes dos 2 anos e meio de idade

Fonte: Rutter, Michael; 1978.

Diagnóstico

Silva e Mulick (2008) destaca que o diagnóstico de autismo é estabelecido com base em uma lista de critérios comportamentais. Segundo os critérios do DSM-IV-TR, para que chegue a um diagnóstico concreto de autismo, a criança deve apresentar pelo menos seis dos sintomas que será apresentado, onde será avaliado se o paciente apresenta pelo menos dois dos sintomas de interação social, pelo menos uma dificuldade comunicação ou pelo menos um comportamento sendo eles restritos, repetitivos e estereotipados.

QUADRO 2 - Lista De Sintomas Do Transtorno Autista, De Acordo Com Os Critérios Oferecidos Pelo Dsm-iv-Tr.

<i>Dificuldade na interação social:</i>
1- Deficiência em se comunicar verbalmente e não-verbalmente como: contato visual direto, postura corporal, ausência parcial ou total de expressões faciais, dificuldade em compreender.
2- Falta de interesse em desenvolver relacionamentos interpessoais, de acordo com sua faixa etária.
3- Não há interesse emocional e nem reciprocidade social.
4- Ausência em atitudes espontâneas que levam ao interesse em compartilhar prazeres e suas realizações.

<i>Dificuldade na comunicação:</i>
1- Atraso ou ausência na fala, não compensando com gestos e mímicas; 2- Dificuldade de começar ou manter uma conversa; 3- Falas repetitivas e estereotipada; 4- Falta no interesse por jogos ou brincadeiras que provocam a imitação social, de acordo com sua faixa etária;
<i>Medidas restritas e repetitivas de atitude, interesses ou tarefas</i>
1- Uso de objetos ou fala estereotipados ou repetitivos, como por exemplo, alinhar os brinquedos, girar objetos, etc. 2- Aceitação rígida a rotinas como, dificuldade em aceitar mudanças pequenas ou bruscas, necessidade em realizar as mesmas coisas (comer o mesmo alimento, andar pelo mesmo caminho); 3- Movimentos repetitivos e estereotipados, movimentos complexos do corpo (agitar ou torcer as mãos) 4- Interesse fixos e incomum com intensidade ou foco anormal; há uma indiferença aos aspectos sensoriais do ambiente.

Fonte: Silva; Mulick, 2009.

Além disso, para o diagnóstico concreto, a criança precisa ser avaliada e observadas se há atrasos ou dificuldades anormais, até seus três anos, nas seguintes áreas: (1) disposição para com a sociedade (2) fala ou linguagem interpessoal (3) diversões figurativas ou imaginárias. (SILVA; MULICK, 2008).

Vários estudos que visam a criança a longo prazo, perceberam que dois terços das crianças autista se tornam totalmente dependente de seu cuidador e que talvez somente um terço deles são capazes se tornarem adultos dependentes e autossuficientes, entre estes, a maioria pode ter uma melhora razoável, mas ainda com dificuldades sociais e comportamentais e uma minoria, pode ter uma boa melhora e uma vida adulta ativa, com capacidades profissionais e uma vida independente. (KLIN, 2006).

A conduta do profissional de saúde e da família afetada

Muitos profissionais ressaltam ter dificuldades em conseguir compreender o autista, devido a sua dificuldade de comunicação, em confiar nas pessoas e do interesse de criar um vínculo. Isso faz com que haja uma escassez nas intervenções e cuidados com essa criança. Para isso, requer um esforço do profissional em elaborar intervenções que causa interesse no autista e que estimule seu

relacionamento para com o profissional e seu aprendizado e que isso não cause um estresse na criança. (SILVA *et al.*, 2019.)

Já, no âmbito familiar, quando se trata em receber um diagnóstico de Transtorno de Espectro Autista, a primeira reação é negativa, pois os pais até então estão preparados para receber um filho saudável e sem qualquer tipo de problema, não cogitam de maneira alguma que seu filho possa ter algum tipo de deficiência, e quando isso ocorre, passam por um sentimento de luto, medo, insegurança e da não aceitação. (DUARTE, 2019).

Dessa forma, é necessário elaborar a maneira que será revelado o diagnóstico aos familiares, de modo que seja um diálogo leve que seja capaz de suprir todas suas dúvidas, e assim estar preparado para compreender, acolher e consolar esses familiares, pois o processo de aceitação do diagnóstico, principalmente por parte dos pais, se torna difícil, pois raramente conhecem a síndrome, por isso requer um maior conhecimento por parte do profissional que noticiará a descoberta do autismo para conseguir passar todas as orientações necessárias e saber acolher e dar apoio à família afetada (PINTO *et al.*, 2016)

Os profissionais notam que os pais têm vergonha e preconceito de terem filhos autistas, e que muitas vezes escondem por medo do olhar da sociedade, o que interfere de como essa criança será tratada e cuidada. Desse modo, é importante o acolhimento e orientações adequadas aos pais, ressaltando que os seus filhos precisam de amor, carinho e atenção e, principalmente, deles; e que há uma importância do relacionamento afetivo de pai e filho para que o tratamento seja positivo (SILVAA *et al.*, 2019).

Após aceitação, os pais precisam se organizar, pois ter um filho autista pode repercutir na mudança diária de suas rotinas, e que muitas das vezes, o cuidador precisa “abrir mão” do seu emprego para viver 100% para a criança, ocasionando efeitos diversos no âmbito ocupacional, financeiro e das relações familiares. (PINTO, *et al.*, 2016).

Nesse caso, o papel da enfermagem na assistência à criança autista é fundamental, pois seus cuidados precisam ser efetivos para que a criança tenha uma boa resposta ao tratamento. Para isso, será necessário que o profissional esteja preparado e qualificado para elaborar intervenções e estratégias eficaz, que possam gerar confiança tanto na criança autista quanto nos familiares, para que isso reflita num bom desenvolvimento da comunicação e na sua interação social. (SILVAA *et al.*, 2019).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conclui-se que o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista, tem um grande impacto nas famílias afetadas. A expectativa por um filho saudável e sem qualquer tipo de doença, é frustrada e o sentimento de negação, raiva, medo, se torna algo difícil de ser lidado até o momento. E isso se dá ao fato, de pouco se falar da síndrome e devido ao desconhecimento de suas causas. Por isso, há uma necessidade de ser um profissional especialista nesse momento, para saber acolher e dar o apoio necessário, e principalmente, estar preparado para esclarecer qualquer dúvidas que surgir, para que os anseios dos familiares envolvidos sejam minimizados e que o profissional, em especial o enfermeiro, saiba implementar estratégias de aceitação. (PINTO, et al., 2016).

Espera-se que esse estudo contribua para o conhecimento dos profissionais de saúde, conseguindo identificar todas as dificuldades que se pode ter no momento do descobrimento do diagnóstico e que isso sirva de alguma forma, para que as famílias compreendam e tenham melhor aceitação a partir do diagnóstico. Dessa forma será possível acompanhar o desenvolvimento da criança com uma expectativa positiva. Atualmente há uma rede de apoio, pelas próprias famílias autistas, que podem socializar suas dificuldades, o que torna mais leve e motivador cuidar e acompanhar o desenvolvimento do autista.

REFERÊNCIAS

DUARTE, Aldylayne Elen Oliveira. Aceitação dos pais para o transtorno do espectro autista do filho. **Rev. Inter. de Apoio à Inclusão, Fonoaudiologia, Sociedade e Multiculturalismo**. 2019, v. 5, n. 2. Disponível em: <<https://doi.org/10.17561/riai.v5.n2.5>>. Acesso em: 15 ago. 2021.

KLIN, Ami. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo , v. 28, supl. 1, p. s3-s11, May 2006.

MAIA, Fernanda Alves et al., Importância do acolhimento de pais que tiveram diagnóstico do transtorno do espectro do autismo de um filho. **Cadernos Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 2 p. 228-234, 2016.

PINTO, Rayssa Naftaly Muniz, et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre , v. 37, n. 3, Jan, 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>> Acesso em: 06 ago. 2021.

RUSSO, Fabiele. Graus de autismo – importante saber. **NeuroConecta**. 2017. Disponível em: <https://neuroconecta.com.br/graus-de-autismo-importante-saber>. Acesso em: 06 ago. 2021.

SEGEREN, Leticia, de Campos Françoze, Maria de Fátima. As vivências de mães de jovens autistas. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 19, núm. 1, 2014.

SILVA, Micheline, Mulick, James A. Diagnosticando o transtorno autista: aspectos fundamentais e considerações práticas. **Psicologia: Ciência e Profissão**. v. 29, n. 1, p. 116-131, 2009.

SILVAA, Shaiane Ávila da, *et al.* Conhecimento da equipe interprofissional acerca do autismo infantil. **Research, Society and Development**. vol. 8, núm. 9, p. 01-18. 2019, Disponível em: <<https://www.redalyc.org/journal/5606/560662200007/html/>>. Acesso em: 07 ago. 2021.

SMEHA, Luciane Najar; Cezar, Pâmela Kurtz. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicol. estud.**, Maringá, v. 16, n. 1, p. 43-50. Mar, 2011.