

AUTISMO: IMPACTO DO DIAGNÓSTICO NA FAMÍLIA

AUTISM: IMPACT OF DIAGNOSIS ON THE FAMILY

AUTISMO: IMPACTO DEL DIAGNÓSTICO EN LA FAMILIA

Geraldo Rodrigues Oliveira¹

Maria Ednilda de Souza Silva²

Tifany Vitória Aparecida Pereira³

RESUMO

O Transtorno do Espectro Autismo – TEA é uma Síndrome que afeta a comunicação, socialização, e comportamento do indivíduo. A mesma pode levar consequência no aprendizado, na linguagem, nas relações interpessoais e interferem na criação de Habilidades. Objetivo: analisar o impacto do Diagnóstico de Autismo na Família. Método: Trata-se de um estudo qualitativo descritivo base de dados de estudo Lilacs, Scielo, Bireme, biblioteca UNG, virtual, artigos referentes ao estudo. O estudo foi realizado com famílias de autistas da região da zona Leste de São Paulo. O tema abordado tem relevância pessoal, pois sendo profissional da área de enfermagem e já trabalhando com crianças diagnosticada com Espectro Autista-(TEA) resolvi pesquisar sobre o tema devido às problemáticas por mim enfrentadas, no intuito de obter respostas relevantes e poder compartilhar com a sociedade e demais profissionais da saúde. Conclusão: Dentro dessa perspectiva se faz necessário medidas inovadoras para atender essas famílias em suas dificuldades no cuidado dos seus entes queridos com autismo. Palavra-chave: Família. Autismo.

ABSTRACT

Autism Spectrum Disorder - ASD is a syndrome that affects the individual's communication, socialization, and behavior. It can have consequences on learning, language, interpersonal relationships and interfere in the creation of abilities. Objective: to analyze the impact of the Diagnosis of Autism on the Family. Method: This is a qualitative, descriptive study based on Lilacs, Scielo, Bireme, UNG, Virtual library, articles related to the study. The study was carried out with families of autistic people in the eastern zone of São Paulo. The topic addressed is of personal relevance, as being a professional in the field of nursing and already working with children diagnosed with Autistic Spectrum - (TEA) I decided to research the topic due to the problems I faced, to obtain relevant answers and be able to share with society and other health professionals. Conclusion: Within this perspective, innovative measures are needed to assist these families in their difficulties in caring for their loved ones with autism. Keyword: Family. Autism.

¹Graduando do curso de Enfermagem da Universidade Univeritas. grol6811@gmail.com

²Graduanda do curso de Enfermagem da Universidade Univeritas. msilvasouzaednilda@gmail.com

³Graduanda do curso de Enfermagem da Universidade Univeritas. titifany17@gmail.com

RESUMEN

Trastorno del espectro autista: el TEA es un síndrome que afecta la comunicación, la socialización y el comportamiento del individuo. Puede tener consecuencias en el aprendizaje, el lenguaje, las relaciones interpersonales e interferir en la creación de habilidades. Objetivo: analizar el impacto del Diagnóstico del Autismo en la Familia. Método: Se trata de un estudio cualitativo, descriptivo basado en artículos de estudio Lilacs, Scielo, Bireme, UNG library, Virtual. El estudio se realizó con familias de autistas de la zona Este de São Paulo. El tema abordado es de relevancia personal, ya que soy una profesional en el campo de la enfermería y ya trabajo con niños diagnosticados con Espectro Autista - (TEA) decidí investigar el tema debido a los problemas que enfrenté, con el fin de obtener respuestas relevantes y poder compartir con sociedad y otros profesionales de la salud. Conclusión: Dentro de esta perspectiva, se necesitan medidas innovadoras para ayudar a estas familias en sus dificultades para cuidar a sus seres queridos con autismo.

Palabra-clave: Familia. Autismo.

INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um fenômeno intrigante, haja visto que, do ponto de vista do conhecimento científico, tem desafiado a todos que abordam a temática (LOURETO e MORENO, 2016). Sendo assim, as primeiras investigações sobre autismo e família buscaram descrever características comuns entre famílias com filhos autistas, cuja finalidade era mapear as interações familiares que agiam de forma negativa na afetividade e que pudessem promover a incapacidade das relações diárias (HAMER, MANENTE e CAPELLINE, 2014).

O TEA é caracterizado por um comprometimento tênue em diversas áreas do desenvolvimento. Segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais DSM-5; APA, 2013 e está inserido com critérios que englobam a comunicação e interação social da criança, além de comportamentos estereotipados próprios do autista, que se apresentam antes da fase Toddler (Schorn, 2002 apud CONSTANTINIDIS, SILVA e RIBEIRO, 2018).

As dificuldades pioram quando associadas a prejuízos cognitivos. Isso acontece porque há um baixo funcionamento intelectual e adaptativo que impulsionam o indivíduo a se comportar de forma inadequada, tendo dificuldade de lidar com situações novas, manifestando comportamento agressivo, auto estimulação e o baixo desempenho escolar. Diante dessas condições pode haver aumento de dependência para atividades do dia a dia e a diminuição das chances de inserção escolar e de trabalho (FARO, et al., 2019).

Quando o diagnóstico é dado parece ter um impacto importante na forma que a família vai lidar com o mesmo, então é necessário planejar o modo como irá revelá-lo para facilitar a compreensão das informações fornecidas, visando uma melhor aceitação por parte da família e ao mesmo tempo preparando a mesma para o enfrentamento do problema da criança (PINTO et al., 2016).

Observa que no tocante ao autismo são necessários estudos para essa população no tocante a inclusão social e qualidade de vida. Por outro lado, para além da produção científica, políticas públicas de saúde devem ser reformuladas para atender essa clientela garantido em tese o aumento do acesso aos direitos legais destas pessoas (LOURETO e MORENO, 2016).

A lei n. 12.7646 de 2012 instituiu a Política Nacional de Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro autista (TEA) considerando tais indivíduos como pessoas com deficiência para efeitos legais. Já em 2013, o Ministério da Saúde publicou as Diretrizes de Atenção à Reabilitação da pessoa com TEA, trazendo orientações aos profissionais de saúde, enfocando na saúde da pessoa com TEA e a de seus familiares, em razão dos impactos do diagnóstico na dinâmica familiar (LOURETO e MORENO, 2016).

Materiais e métodos

Trata-se de uma pesquisa descritiva do tipo exploratória, com abordagem qualitativa, que visa buscar informações sobre o Impacto do diagnóstico na família dos autistas moradores da região da zona leste de São Paulo. A revisão bibliográfica foi realizada por meio de consulta nas bases de dados de livros, da biblioteca UNG e Virtual: SCIELO LILACS e BIREME. A busca foi através dos descritores: Autismos, Enfermagem e Autismos, Impacto na Família TEA.

A pesquisa qualitativa se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado, ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômeno (BONOLI, 2018; SCHWARTZMAN e ARAÚJO, 2011).

Participantes

Foram 22 famílias de autistas sendo 16 pessoas do sexo feminino e 6 do sexo masculino idade variou entre 21 e 52 anos, a respeito do grau de parentesco apareceram 16 mães, 6 pais.

Material

Utilizamos um questionário online com questões abertas e de múltipla escolha.

Local

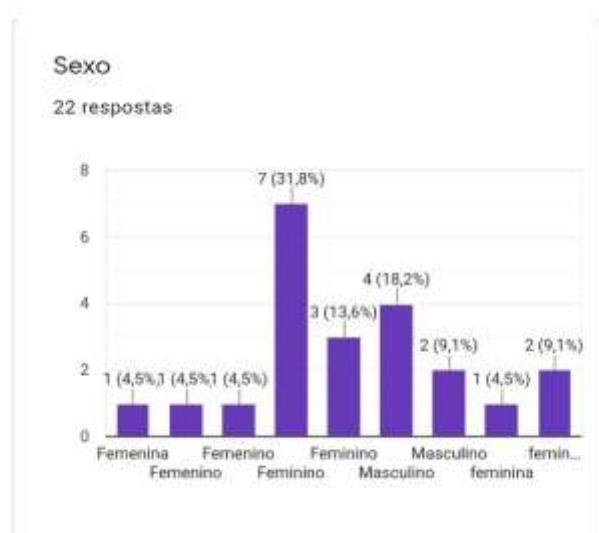
A pesquisa foi realizada na região da zona leste de São Paulo.

Procedimentos de coleta de dados

A pesquisa foi desenvolvida com base em um questionário elaborado, para os pais, com questões abertas e de múltipla escolha.

Pesquisa de campo

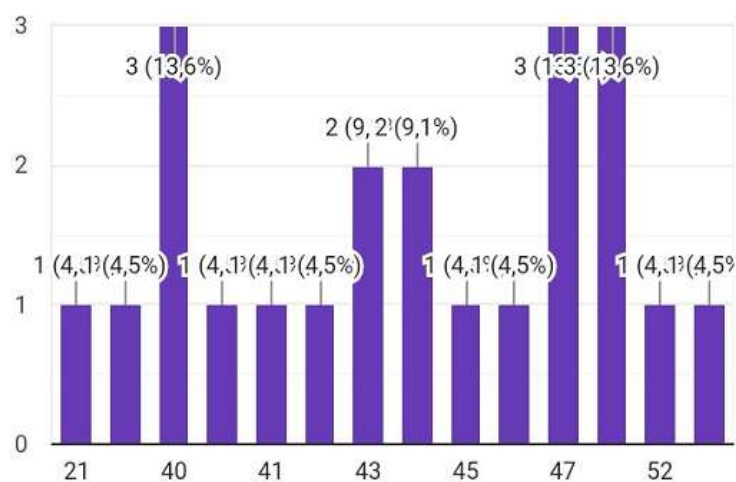
Gráfico 1: Quanto ao sexo dos pais 72,5% (15) são do sexo feminino e 27,5% (7) do sexo masculino



Elaborado pelos autores, 2020.

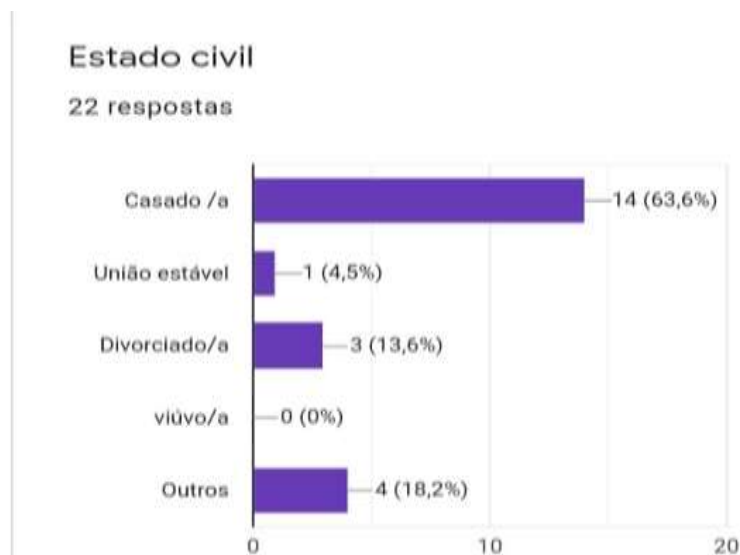
Gráfico 2: Quanto a idade dos pais variou entre 21 e 52 anos
Idade

22 respostas



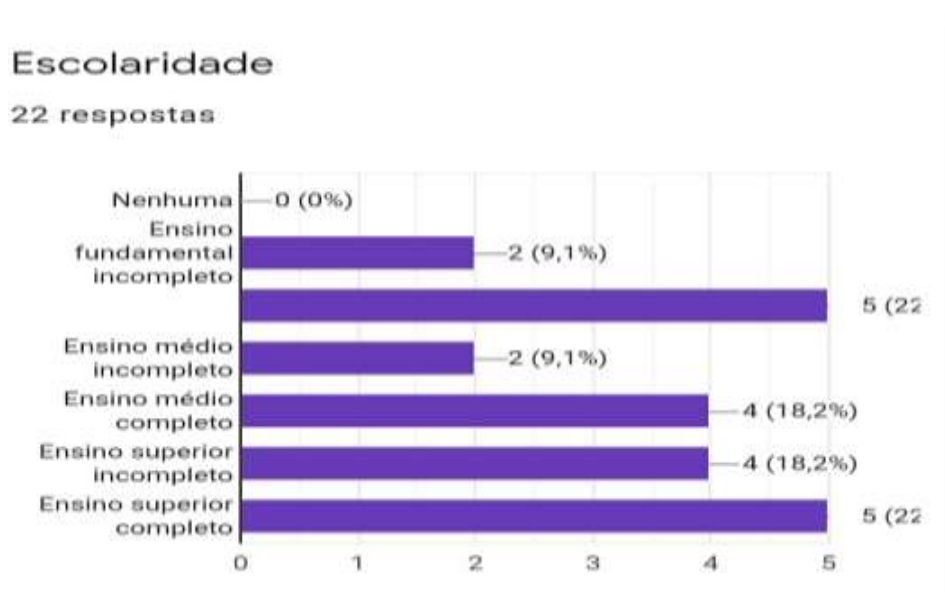
Elaborado pelos autores, 2020.

Gráfico 3: Quanto ao estado civil 63,6% (14) são casados. 4,5% (01) União estável, 13,6% (03) divorciado



Elaborado pelos autores, 2020.

Gráfico 4: Quanto ao grau de escolaridade 2 (9,1%) dos participantes tem ensino médio incompleto, 4 (18,2%) possuem o ensino médio completo, 2 (9,1%) ensino fundamental incompleto, 5 (22%) concluíram o ensino fundamental completo, 5 (22%) superior completo e 4 (18,2%) ensino superior

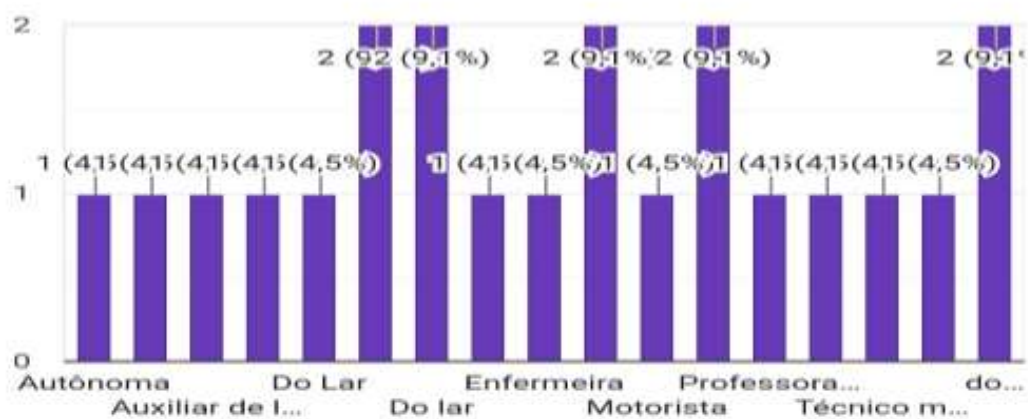


Elaborado pelos autores, 2020.

Gráfico 5: Quanto a profissão 7 (31,5%) do lar, 18,1% (04) enfermeira, 18,1% (04) professor aposentado, 13,6% (02) motorista, 13,5% (03) técnico, 9,0% (02) autônomo

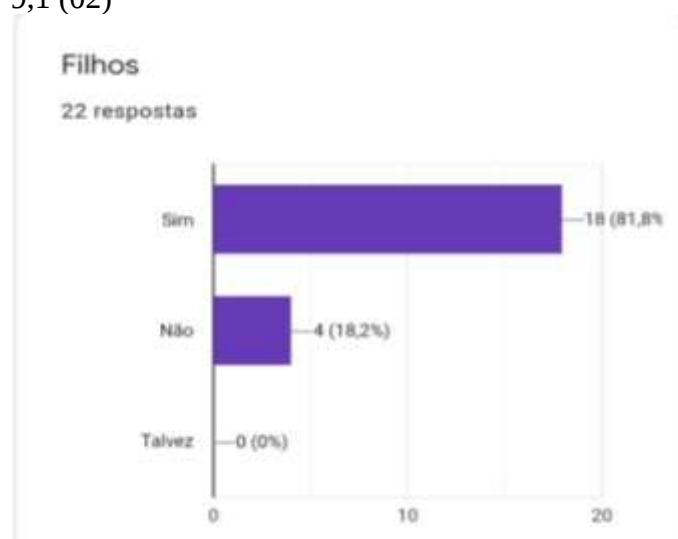
Profissão

22 respostas



Elaborado pelos autores, 2020.

Gráfico 6: Quanto ao número de filhos 18,2% (4), 4,5% (03), 50% (02), 13,6% (03) e 9,1 (02)



Elaborado pelos autores, 2020.

Gráfico 7: Quanto a residência 68,2% (15) residem em casa própria, 9,1% (02) residem em casa alugada, 22,7% (05) residem em casa de familiares

Reside em

22 respostas

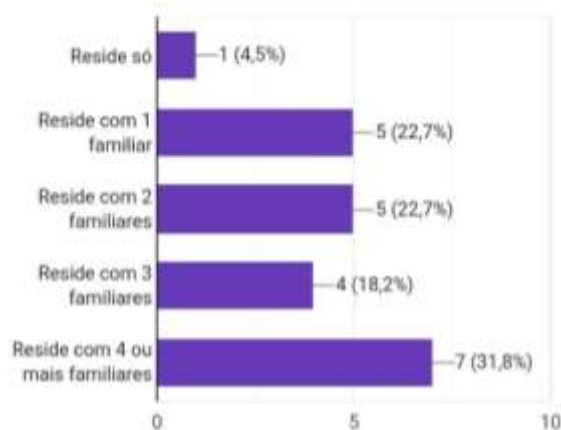


Elaborado pelos autores, 2020.

Gráfico 8: Quanto a distribuição familiar 4,5% (01) reside só

Distribuição familiar

22 respostas

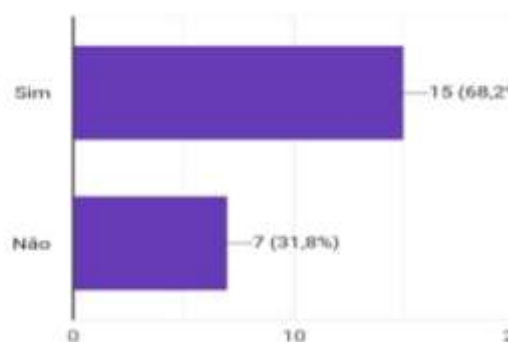


Elaborado pelos autores, 2020.

Gráfico 9: Quanto a notícia do diagnóstico 68,2% (15) receberam o diagnóstico em consultório médico durante consulta de rotina, 31,8% (07) não receberam durante consulta de rotina

Como foi dado a notícia do diagnóstico do autismo? Em consultório médico durante consulta de rotina?

22 respostas

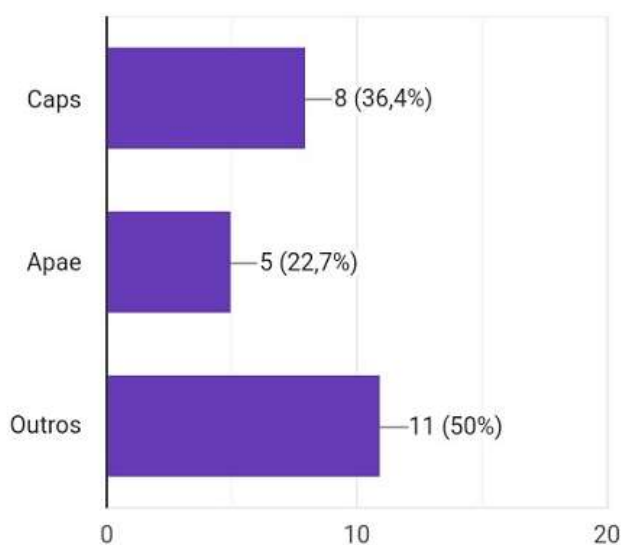


Elaborado pelos autores, 2020.

Gráfico 10: Quanto aos serviços que deram o diagnóstico 32% (8) receberam o diagnóstico no CAPS, 22% (05) na APAE, 50% (11) em outros serviços

Em quais serviços?

22 respostas

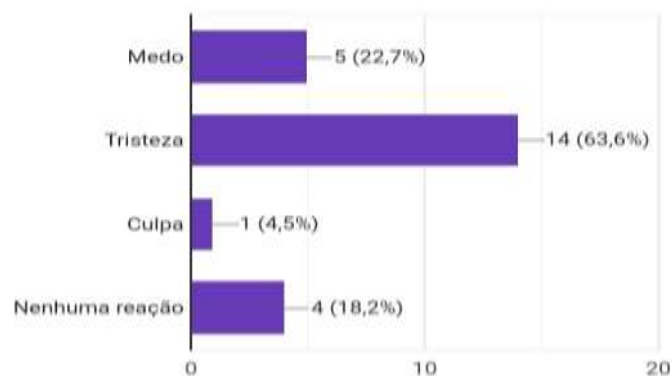


Elaborado pelos autores, 2020.

Gráfico 11: Quanto a reação de impacto ao receber a notícia 22% (5) relataram medo, 4,5% (1) culpa, 18,2% (4) nenhuma reação, 63,6% (14) relataram tristeza

Como foi sua reação de impacto ao receber a notícia do autismo?

22 respostas

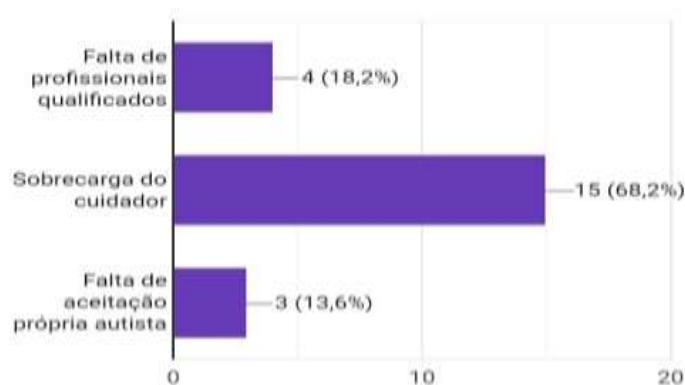


Elaborado pelos autores, 2020.

Gráfico 12: Quanto as dificuldades encontradas pela família quanto aos estímulos ao autismo 18,2% (4) relatam falta de profissionais qualificados, 68,2% (15) relatam sobrecarga do cuidador, 13,6% (03) relataram falta de aceitação própria do autista

Quais as dificuldades encontradas pela família quanto aos estímulos ao autismo?

22 respostas

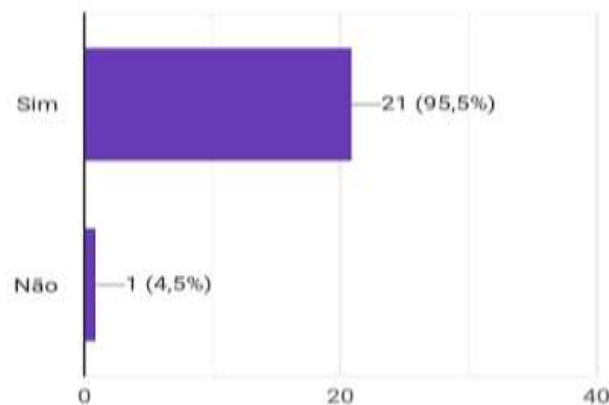


Elaborado pelos autores, 2020.

Gráfico 13: Quanto a necessidade de apoio psicológico para pais de autista 95,5% (21) acham necessário apoio psicológico para os pais de autistas, 4,5% (01) acham que não há necessidade

Acha necessário apoio psicológico para pais de autista?

22 respostas

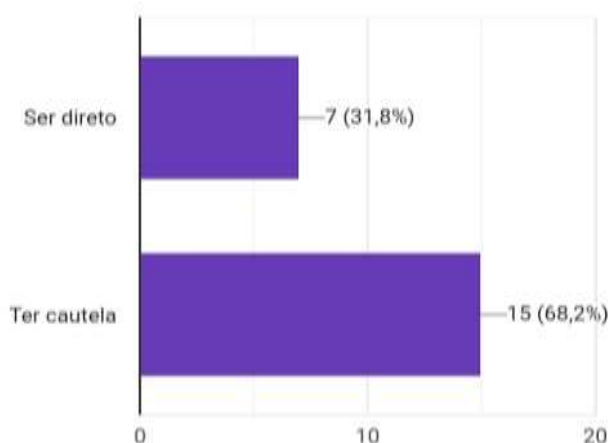


Elaborado pelos autores, 2020.

Gráfico 14: Quanto a conduta dos profissionais de saúde para dar a notícia do diagnóstico de autismo 31,8% (07) relataram que os profissionais devem ser direto para dar a notícia do diagnóstico de autismo, 68% (15) relatam que os profissionais de saúde devem ter cautela para dar o diagnóstico de autismo

Como você acha que deve ser a conduta dos profissionais de Saúde para dar a notícia do diagnóstico de autismo?

22 respostas



Elaborado pelos autores, 2020.

DISCUSSÃO

O estudo mostra-nos que os participantes variam de 21 e 52 anos, sendo percentual maior do sexo feminino, e percentuais maiores casados, o grau de escolaridade superior completo e fundamental incompleto atingiram o mesmo percentual, mostrando percentual maior de pais que tem profissão e menor do lar. Os entrevistados têm outros filhos, residem em casa própria, e moram com 4 ou mais famílias. Mostra também que o percentual maior recebeu diagnóstico de TEA durante consulta de rotina e maior percentual em serviço privado.

Em nenhum momento houve ambiente preparado para dar a notícia relacionado ao TEA e nos mostrou que a reação de impacto foi de tristeza e que as dificuldades encontradas pela família quanto aos estímulos ao indivíduo com TEA é a sobrecarga do cuidador.

Eles acham necessário o apoio psicológico aos pais do indivíduo com autismo e que os profissionais de saúde devem dar a notícia com cautela em ambiente preparado para esse fechamento de diagnóstico.

O estudo deixou claro que os indivíduos são acompanhados não apenas por serviços públicos, mas também por serviços privados, e que se faz necessário um ambiente preparado para que seja dada a notícia do diagnóstico da síndrome TEA, e que os profissionais devem dar a notícia com cautela aos pais porque mesmo que tenham conhecimento quanto ao autismo ainda se faz necessário mais esclarecimentos quanto aos estímulos necessários.

Os pais do indivíduo têm necessidade de apoio psicológico, pois a notícia da síndrome trouxe tristeza, por quanto os pais esperavam um filho perfeito e com saúde durante os meses de gestação, e terão que se adaptarem a mudanças dos sonhos planejados e rotina diária, pois além do indivíduo com síndrome TEA tem outros filhos para cuidar, trabalhar, administrar a vida conjugal e social trazendo sobrecarga para o cuidador.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo principal dessa pesquisa era saber como as famílias lidam com estresse causado pelo autismo e a proposta de investigar se estas famílias têm sido assistidas e amparadas em grupos de apoio ou por instituições privadas ou pelo poder público. Infelizmente nosso objetivo não foi alcançado da maneira como idealizamos, pois, o propósito era ter o contato direto com as famílias, o que não foi possível realizar, pois obtivemos indiretamente através de pesquisa online.

A rigor alcançamos o necessário para entender a dinâmica que as famílias passam ao lidar com o familiar com TEA, isso foi enriquecedor para o nosso aprendizado, pois quando nos depararmos com a situação no dia a dia, saberemos que devemos realizar um atendimento terapêutico para o paciente e família, pois todos os envolvidos precisam ter o mesmo objetivo, cuidado integral, humanizado e olhar individual.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BONOLI, Andrea Werner. Existe mesmo inclusão escolar no Brasil? Lagarta viva pupa. 2018. Disponível em <http://lagartavirapupa.com.br>. Acesso em 01/06/2020.

CONSTANTINIDIS, TC, SILVA, LC, RIBEIRO, MCC. “Todo Mundo Quer Ter um Filho Perfeito”: Vivências de Mães de Crianças com Autismo. Psico-USF, Campinas, v. 23, n. 1, p. 47-58, Mar. 2018.

DIVERSA. Inclusão de alunos com autismo na escola: dicas e exemplos para a prática. Diversa: educação inclusiva na prática. 2018. Disponível em <http://www.revistaautismo.com.br/quem-somos>. Acesso em 01/06/2020.

FARO, Katia Carvalho Amaral; SANTOS, Rosita Barral; BOSA, Cleonice Alves; WAGNER, Adriana; SILVA, Simone Souza da Costa. Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. Psico Porto Alegre, Porto Alegre, 50(2) 2019.

FERNANDES, Fernanda Dreux Miranda. Famílias com crianças autistas na literatura internacional. Rev. soc. bras. fonoaudiol., São Paulo, v. 14, n. 3, p. 427-432, 2009.

HAMER, Bruna Laselva; MANENTE, Milena Valelongo; CAPELLINI, Vera Lucia Messias Fialho. Autismo e família: revisão bibliográfica em bases de dados nacionais. Rev. psicopedagoga, São Paulo, v. 31, n. 95, p. 169-177, 2014.

LOURETO, Gleidson Diego Lopes; MORENO, Soraya Ivon Ramirez. As relações fraternas no contexto do autismo: um estudo descritivo. Rev. psicopedagoga, São Paulo, v. 33, n. 102, p. 307-318, 2016.

MARQUES, Mário Henriques; DIXE, Maria dos Anjos Rodrigues. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. Rev. psiquiatr. clín., São Paulo, v. 38, n. 2, p. 66-70, 2011.

MEDINA, Vilma. A família de uma criança autista. Guia infantil. 2018. Disponível em: <http://br.guiainfantil.com/autismo/160-a-familia-de-uma-crianca-autista.html>. Acesso em 01/06/2020.

PINTO, Rayssa Naftaly Muniz; TORQUATO, Isolda Maria Barros Torquato, COLLET, Neusa; REICHERT, Altamira Pereira da Silva; SOUZA NETO, Vinicius Lino; SARAIVA, Alynne Mendonça. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. Rev. Gaúcha Enferm., Porto Alegre, v. 37, n. 3, e61572, 2016.

SALVADOR, Nilton. Vida de autista... E eles cresceram. Rio de Janeiro: Wak Editora, 2013.

SCHULTZE, Silvana. Meunomenai. Relatos de maes de criancas com autismo descrevem estresse luto sobrecarga e medo do futuro. Disponível em: <http://meunomenai.com/2013/10/11/relatos-de-maes-decriancas-com-autismo-descrevem-estresse-luto-sobrecarga-e-medo-do-futuro>. Acesso em 01/06/2020.

SCHWARTZMAN, José Salomão; ARAÚJO, Ceres Alves de. Coordenadores. Transtornos do Espectro do Autismo. São Paulo: Memnon, 2011.

SILVA, Ana Beatriz Barbosa; GAIATO, Mayra Bonifácio; REVELES, Leandro Thadeu. Mundo singular: entenda o autismo. Rio de Janeiro: Objetiva, 2012.

SURIAN, Luca. Autismo: Informações essenciais para familiares, educadores e profissionais da saúde. Trad. FERRANTE, Cacilda Rainho. São Paulo: Paulinas, 2010.

TABACHI, Dalva. Mãe, me ensina a conversar: vencendo o autismo com amor. Rio de Janeiro: Rocco, 2006.

TABACHI, Dalva. Mãe, eu tenho direito! – Convivendo com o autista adulto. Rio de Janeiro: Rocco, 2013.