

PERCEPÇÃO DE UMA FAMÍLIA DIANTE O DIAGNÓSTICO DO AUTISMO INFANTIL DE UM CENTRO ESPECIALIZADO EM SANTARÉM PARÁ: UM RELATO DE CASO

Ellen Hevellem Silva Viana¹, Sâmela Patrícia de Sousa Assis², Daniel Garcia Paixão³ Maiara Silvana Salgado Batista⁴

¹Autor principal – Acadêmica do curso de Fisioterapia; Centro Universitário da Amazônia; ellenviana13@hotmail.com ; ^{2 e 3}, Acadêmicos do curso de Fisioterapia; Centro Universitário da Amazônia; ⁴ Fisioterapeuta formada pela Universidade do Estado do Pará (UEPA),

INTRODUÇÃO: O Transtorno do Espectro Autista (TEA), também conhecido como autismo, é definido como um transtorno neurológico que envolve atrasos em aspectos importantes do desenvolvimento Neuropsicomotor infantil. Suas características clínicas englobam déficits nas habilidades comunicativas, comportamentais e sociais, levando a criança a um quadro de dificuldade de linguagem, além de comprometimento no convívio social (APA, 2013; LOPEZ et al., 2014). Algumas das características clínicas das crianças com TEA, podem se apresentar da seguinte forma: falta de atenção relacionada às pessoas, déficits de comportamentos como troca de olhares, sorriso social, gestos e até mesmo comunicação verbal e não-verbal, preferência por algum brinquedo/objeto, atraso na fala, movimentos repetitivos, posturas incomuns e até alguns casos pode apresentar temperamento de agressividade (ADAMS et al., 2012). O diagnóstico do TEA é clínico, feito inicialmente pela observação direta da presença de sintomas comportamentais, durante a primeira infância, que caracterizam o transtorno e de conversas realizadas com os pais ou responsáveis da criança (REIS et al., 2019). O objetivo deste trabalho é analisar qual a percepção de uma família diante o diagnóstico do autismo infantil em um centro especializado em autismo no município de Santarém – PA.

METODOLOGIA: Trata-se de um estudo de caso, caracterizando-se como descritivo, realizado no Centro Especializado em Autismo – Casa Azul, no município de Santarém, estado do Pará. Realizado com uma mulher com idade de 48 anos, mãe de uma criança com TEA de 7 anos. Este estudo faz parte de uma pesquisa maior sobre a avaliação multifatorial de crianças e cuidadores familiares no contexto do Transtorno do Espectro Autista, aprovado no Comitê de Ética e Pesquisa do Centro Universitário Maurício de Nassau- Uninassau conforme CAAE 60557422.0.0000.5193. O período da coleta de dados foi de agosto a outubro de 2022, tendo como critério de inclusão a assinatura do Termo de consentimento livre esclarecido (TCLE) e familiar com idade superior a 18 anos. A responsável respondeu um formulário adaptado de Andrade 2019, que coletou informações e relatos do familiar entrevistado a respeito da sua experiência e vivência com a criança com TEA. Tendo perguntas como, quem percebeu os primeiros sintomas, quais foram estes sintomas, qual a idade do diagnóstico, qual o grau do autismo, o que sentiu quando recebeu o diagnóstico, o que mais o preocupou quando soube do diagnóstico, assim como sua relação com a criança, qual a reação dos outros familiares com a notícia, se já sofreu preconceito e quais as principais mudanças após o diagnóstico.

RESULTADO E DISCUSSÃO: De acordo com os dados coletados, a mãe entrevistada, possui 48 anos, sexo feminino, ensino médio completo, seu filho possui 7 anos. Relata que quem percebeu os primeiros sinais na criança foi ela própria, sendo estes, caracterizados por movimentos repetitivos e falta de interação social, e logo o levou a uma consulta médica, tendo o diagnóstico confirmado aos 4 anos. Para Cardoso et al., 2012, os reconhecimentos desses sinais clínicos é de suma importância para obter um diagnóstico precoce, já que essas características geralmente são observadas pelos pais ou algum familiar. A mesma alegou que tem medo do seu filho sofrer preconceito e não conseguir construir uma família e/ou uma carreira profissional no futuro, e que após ter descoberto a condição do seu filho, passou a pesquisar e ir em busca de mais conhecimento, como por exemplo, conversar com outras famílias que possuam filho com TEA. Segundo Proença 2021, grande parte dos pais se sentem vulneráveis e desorientados no processo em que seus filhos estão passando ou terão que passar futuramente, portanto, é fundamental a busca de imediato por informações sobre o transtorno e sobre qual a maneira certa de lidar com o filho nessas condições. Ao ser questionada se possui dificuldades em lidar com a criança no dia-a-dia, declarou que possui bastante dificuldades, exigindo muita paciência para cuidar do mesmo, tendo em vista que a criança se enquadra no Grau 3, considerado como severo.

Ao ser questionada sobre as principais mudanças em suas vidas, relata que foi necessário sair do seu trabalho para cuidar e passar mais tempo com seu filho e também houve mais gasto diante esta condição. Jorge et al., 2019 afirma que a presença de uma criança dentro do espectro, necessita de um ajuste familiar diante ao meio social, dentro das relações familiares e, na própria rotina diária em busca de proporcionar uma melhor qualidade de vida e bem-estar da criança. O TEA provoca diversas alterações no âmbito familiar, ocasionando efeitos negativos, tanto financeiramente, no âmbito ocupacional ou até mesmo pode ocasionar a não-aceitação dos pais. Ao relacionamento da criança com o irmão, a mãe afirma que eles se tratam bem, porém existem certas dificuldades no convívio e relacionamento devido o filho com TEA receber mais atenção precisando de cuidados especiais e não ter tanta interação social. Segundo Mapelli et al., 2018, o convívio entre irmãos, sendo um indivíduo com TEA e o outro sem o transtorno, pode ser algo difícil de ser trabalhado, uma vez que o filho com autismo tem mais atenção do que o outro, sendo capaz de gerar ciúmes e dificuldade no relacionamento entre os mesmos, então com base nisso, os irmãos devem ser todos inclusos para participar da dinâmica do cuidado como por exemplo fazer acompanhamento da criança com TEA no seu tratamento.

Considerações finais:

Este estudo mostrou que as primeiras manifestações clínicas do autismo podem ser identificados pela própria família, e que procurar uma assistência médica pode facilitar no diagnóstico e tratamento precoce. Assim como, também evidencia as preocupações e medos que uma mãe pode ter em relação ao futuro do seu filho diagnosticado com TEA. Destaca a importância da participação de outros familiares, como o irmão, no tratamento e convívio da criança. Portanto, é fundamental de que os familiares/cuidador da criança se informem e busquem conhecimento a respeito do assunto, uma vez que, irá orientar e conscientizar sobre os cuidados necessários para a criança e como consequência conseguir lidar com o TEA em si, assim, causando um efeito positivo no tratamento.

Palavra-chave: Diagnóstico; Percepção; Transtorno do Espectro Autista.

Referências

ADAMS C, LOCKTON E, FREED J, GAILE J, EARL G, MCBEAN K, et al. The social communication intervention project: a randomized controlled trial of the effectiveness of speech and language therapy for school-age children who have pragmatic and social communication problems with or without autism spectrum disorder. *J Lang Commun Disord.* v.47, n.3, p.233-44. 2012

APA, American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Arlington, VA: American Psychiatric Association; 5th ed. 2013.

CARDOSO C, ROCHA JFL, MOREIRA CS, PINTO AL. Desempenho sócio-cognitivo e diferentes situações comunicativas em grupos de crianças com diagnósticos distintos. *J Soc Bras Fonoaudiol.* V.24, n.2, p.140-4. 2012

EBERT M, LORENZINI E, SILVA EF. Trajetórias percorridas por mães de crianças com transtorno autístico. *Biblioteca Lascasas.*v.9, n.3, p.1-21. 2013

GOMES, P., et al. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. *Jornal de pediatria,* v. 91, n. 2, p. 111-121, 2015

JORGE, Renata Pessoa Chein. PAULA, Fernanda Mendes de. SILVÉRIO, Giovana Barreto. MELO, Letícia de Araújo. FELÍCIO, Paulo Vitor Pina. BRAGA, Talita. Diagnóstico de autismo infantil e suas repercussões nas relações familiares e educacionais. *Brazilian Journal of health Review,* Curitiba, v. 2, n. 6, p. 5065-5077 nov./dec. 2019.

LOPEZ-PISON J, GARCIA-JIMENEZ MC, MONGE-GALINDO L, LAFUENTE HIDALGO M, PEREZ-DELGADO R, GARCIA-OGUIZA A, et al. Our experience with the a etiological diagnosis of global developmental delay and intellectual disability: 2006-2010. Neurologia. v.29, n.7, p.402-7. 2014.

PROENÇA, Maria Fernanda Rocha. SOUSA, Nathália Duarte dos Santos de. SILVA, Brenda Ramos da. Autismo: Classificação E O Convívio Familiar E Social. Revista JRG De Estudos Acadêmicos, v. IV, n.8, jan./jun., 2021.