



UMA ANÁLISE BIBLIOGRÁFICA: DIFICULDADES ENFRENTADAS PELOS FAMILIARES DE UM AUTISTA INFANTIL E O APOIO DA ENFERMAGEM

Nathalia Kelly da Silva; Wiviane da Silva; Lorena de Farias Pimentel Costa

Faculdade de ciências medicas de Campina Grande- FCM

INTRODUÇÃO

O TEA – Transtorno do Espectro Autista é uma condição neurodesenvolvimental que compromete as habilidades sociocomunicativas e restringe os movimentos e os torna repetitivos (HERBES E DAPRÁ, 2016).

De acordo com a Lei nº 12. 764, e 27 de dezembro de 2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista é de suma importância tratar todo e qualquer cliente com atenção integral, visando suas necessidades, dando-lhes um atendimento multiprofissional.

O enfermeiro por sua vez, possui o papel de agir como um agente socializador e em consonância com a família, o papel de educador, da criança autista (SILVA, ET. AL., 2015).

A família desempenha um importante papel na definição do comportamento, na formação da personalidade, na moral, na evolução mental e social e na determinação da cultura de seus membros. É provável que os problemas sejam mais intensos em uma família com uma criança deficiente, pois neste caso há uma grande necessidade de mudanças de papéis. A relação inicial dependerá, em parte, da maneira como a família é informada sobre o diagnóstico, podendo determinar muitas vezes o modo como ela vê a criança (BARBOSA et al, 2009).

O relacionamento da família afeta diretamente a autonomia da criança autista. (Souza e Barbosa, 2016). É fundamental a integração da família, auxiliando enquanto educadores/cuidadores diretos nas habilidades do autista infantil (_____,2016).

A grande problemática é atingir a supressão adequada das necessidades dos familiares de autistas infantis a abarcar o apoio essencial dos mesmos para com os autistas infantis.

Nessa perspectiva, realizar uma análise bibliográfica sobre o apoio da enfermagem aos familiares de um autista infantil torna-se essencial; A forma como se recebe o diagnóstico influenciam no comportamento dos pais, no investimento no tratamento os indivíduos e consequentemente, no desenvolvimento da criança (CUSTODIO, 2016).



Sendo o TEA uma condição crônica com manifestações por toda a vida, é essencial o desempenho da equipe multidisciplinar em saúde, principalmente do enfermeiro, enquanto cuidador, assegurar a supressão das necessidades destes, a fim de tornar-se o mais harmônico possível o bem estar físico, social e psíquico. Para estes feitos é de suma importância uma parceria com a família, visto que, os mesmos são responsáveis diretamente pelo indivíduo.

METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão bibliográfica descritiva sistemática, de abordagem quantitativa para a identificação de produções científicas sobre as dificuldades enfrentadas pelos familiares de um autista infantil e o apoio da enfermagem no período de 2008 a 2016. Esta pesquisa foi realizada no Banco Virtual em Saúde – BVS, que hospeda bases de dados reconhecidas; dentre as quais foram utilizadas nesta pesquisa LILACS e Bdenf e especificamente na Scientific Electronic Library Online (SciELO).

Foi lançada a seguinte questão norteadora: Quais as dificuldades enfrentadas pelos familiares de um autista e infantil e o papel da enfermagem neste momento? – Para realizar o levantamento bibliográfico foram selecionados os descritores disponíveis na lista Health Science Descriptors/Medical Subject Headings (DeCS/MeSH), a saber: “Autismo”, “família”, “Enfermagem”; Posteriormente se deu o cruzamento dos descritores tendo sido adotada a expressão booleana: “AND”, construindo o seguinte elenco de busca: (‘autismo AND família’), (‘autismo AND enfermagem’). Não o bastante, foram utilizados outros limitantes para pesquisa, selecionando publicações entre 2008 e 2016, que apresentam resumo e textos na íntegra disponível para análise, publicados nos idiomas português e inglês. Foram excluídas publicações repetidas entre as bases de dados pesquisadas e os que não se enquadraram os objetivos da pesquisa.

No BVS Brasil, com a utilização dos filtros para a terminologia ‘autismo AND família’ encontrou-se 40 resultados que tiveram seus títulos lidos, 10 foram lidos na íntegra e 05 foram inclusos na amostra. 06 artigos foram excluídos de imediato por repetirem-se entre as bases de dados.

No Scielo com a implantação os filtros foram encontrados 07 resultados para a terminologia ‘autismo AND enfermagem’, foram lidos todos os títulos, selecionados 04, que tiveram seu resumo e conclusão lidos na íntegra e serviram de base de dados para esta pesquisa. Para a terminologia ‘autismo AND família’ com o filtro resultou 18 artigos, que tiveram seus títulos lidos, 03 foram lidos na íntegra e escolhidos para compor a amostra. 06 artigos se repetiam entre as bases de dados.



Os dados foram coletados no mês de abril de 2017. Foram utilizados como técnica de coleta e análises de dados às quatro etapas indicadas para a construção de uma revisão bibliográfica sistemática: 1) Definição da pergunta norteadora; 2) Delimitação das estratégias para análise científica; 3) Estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão das produções científicas e; 4) Análise criteriosa a qualidade das literaturas selecionadas (SAMPAIO RF E MANCINI MC, 2007).

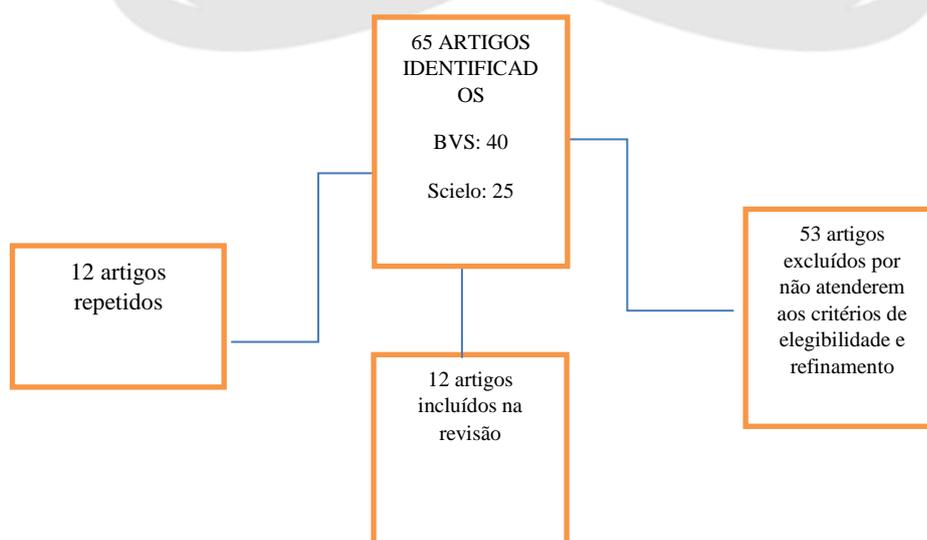
Os dados foram processados e analisados seguindo os preceitos de uma revisão bibliográfica sistemática, delimitando-os e ordenando-os de forma integrativa (_____, 2007).

RESULTADOS E DISCUSSÕES

Tendo em vista o percurso metodológico deste estudo, considerando as dificuldades enfrentadas pelos familiares de um autista infantil e o apoio da enfermagem, foi construída a seguinte caracterização geral das publicações científicas analisadas:

Quanto à categoria de publicação, os estudos analisados (n=12) estão classificados: Artigo de revista 100% (n=12), e artigo original 8,33% (n=1). Dos artigos analisados, 66,67% (n=08) tratam-se as dificuldades dos familiares de um autista infantil e 41,66% (n=05) tratam-se do apoio da enfermagem aos familiares do autista infantil, sendo 8,33% (n=1) utilizado para ambas as categorias arroladas neste trabalho. Acredita-se que a temática requer ainda maior incremento e busca de investigação científica.

Após levantamento preliminar nas bases de dados escolhidas, os resumos dos artigos selecionados foram revisados de modo a refinar a escolha final das publicações que comporiam o corpus deste estudo ficando assim então estabelecido:



Buscando analisar as produções científicas selecionadas considerando a questão norteadora e



os objetivos desta pesquisa foram formulados as seguintes categorias:

CATEGORIA 1 –AS DIFICULDADES ENFRENTADAS PELOS FAMILIARES O AUTISTA INFANTIL

Cuidar de crianças com transtornos do espectro do autismo pode sobrecarregar seus familiares de modo semelhante ao de familiares de crianças com outros transtornos do desenvolvimento (MISQUIATTI, A. R. N. et al., 2015)

Ser pai de uma criança ou jovem autista representa ter necessidades insatisfeitas que podem ter implicações no nível pessoal quanto familiar (MARQUES, M. H., RORIGUES, 2011).

Observa-se que o TEA exerce forte influência na dinâmica familiar com sobrecarga dos cuidadores, geralmente da mãe (Gomes, p. t. m. et. al., 2015). Inicialmente, o diagnóstico é dado de forma abrangente, o que enfatiza as diversas dificuldades de desenvolvimento enfrentadas pela criança autista, o que faz com que as mães mudem sua rotina para oferecer-lhes o cuidado integral, (SEGEREN & FRANÇOZO, 2014), visto que Após a percepção das alterações no comportamento/desenvolvimento, as mães enfrentam uma peregrinação pelos serviços de saúde (EBERT, M., LOREZINI, E., SILVA, E. F., 2015).

A implicação que um filho autista acarreta a família salienta-se quanto às dificuldades econômicas, a falta de apoios e a negligência da qual esta família acredita ter sido vítima. (NOGUEIRA, M. A. A., RIO, S. M. M., 2011).

As mães vivenciam a faticidade de ter um filho autista permeada por sentimentos de nulidade, fé e solidão. As mães também deixam de viver o seu cotidiano para viverem o cotidiano do filho. Ao assumirem sua condição existencial estar-no-mundo e ser mãe de uma criança autista, passam a se compreenderem como ser capaz de lutar pelo bem-estar do filho, sem queixas, demonstrando abnegação, paciência e preocupação (MONTEIRO, C. F. S. M. et al., 2008).

O Sistema Único de Saúde necessita prover cuidado integral, longitudinal e coordenado com vistas ao fortalecimento do binômio paciente-família e o pleno desenvolvimento e a plena inserção dessas crianças na sociedade. (Gomes, p. t. m. et. al., 2015). Fortalecer as redes sociais de apoio aos familiares e às crianças, visando oferecer-lhes suporte técnico e emocional para vencer, a cada dia, os desafios impostos pelo autismo se faz essencial para a promoção do cuidado integral, longitudinal e coordenado (ZANATTA, ET.



AL., 2014).

CATEGORIA 2 – O POSICIONAMENTO DA ENFERMAGEM FRENTE ÀS NECESSIDADES DE CUIDADO AO FAMILIAR DO AUTISTA INFANTIL

O déficit de conhecimento dos enfermeiros acerca do autismo infantil e inexistência de intervenções práticas realizadas com pessoas autistas e seus familiares, além da não oferta de capacitações que abordem o assunto (Sena, et. al., 2015; Nunes, S. C., Souza, T. Z., Giunco, C. T., 2009), danifica o papel do enfermeiro enquanto ponte de comunicação entre família e a equipe médica e a família a criança autista.

O papel do enfermeiro para estas famílias torna-se relevantes quando servem de pontes de comunicação entre a família e a equipe médica e ainda mais relevante quando se faz ponte entre a família e a própria criança (NOGUEIRA, M. A. A., RIO, S. M. M., 2011).

Há necessidade o profissional que notifica o autismo saber preparar melhor a família para enfrentar as dificuldades imposta pela condição patológica e a autonomia do cuidado (PINTO, ET AL., 2016).

É essencial que os profissionais em saúde em geral, o que inclui o enfermeiro, estejam cientes dos problemas mais comuns enfrentados pelos pais e crianças autistas para que possam assisti-los em relação aos sofrimentos vivenciados por tais (RODRIGUES, L. R., FONSECA, M. O., SILVA, F. F., 2008).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considerando o supracitado, conclui-se que a família como núcleo primário de socialização deve funcionar como suporte para o desenvolvimento, formação e vida em sociedade do indivíduo, todavia, este não se encontra preparado para a aplicação do cuidado que os autistas fazendo-se essencial o posicionamento da equipe multidisciplinar em saúde, sobretudo da enfermagem enquanto profissional do cuidado, mas algumas vezes, estes profissionais sentem-se inseguros e frágeis de ação, além de não possuírem suporte científico suficiente, adotam posturas incoerentes.

REFERÊNCIAS



BRASIL. Lei 12.764 (2012). Lei da Política Nacional dos direitos da pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Brasília. Senado Federal. Disponível em: <http://www.afaga.com.br/docs/lei12764.pdf>. Acesso em: 28/04/2017

EBERT, M., LOREZINI, E., SILVA, E. F. **Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias**. Rio Grande do Sul, v.36, n.1, mar. 2015. P. 49-55. Disponível: http://www.scielo.br/pdf/rngenf/v36n1/pt_1983-1447-rngenf-36-01-00049.pdf. Acesso em: 30/04/2017

GOMES, P. T. M. et al. **Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies**. Belo Horizonte/MG, v. 91, 2015. P. 111-121. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/jped/v91n2/pt_0021-7557-jped-91-02-00111.pdf. Acesso em: 30/04/2017.

MARQUES, M. H., RORIGUES, M. A. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. São Paulo, v. 38, v.2, 2011, p. 66-70. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-60832011000200005. Acesso em: 28/04/2017

MONTEIRO, C. F. S. M. et al. **Vivências maternas na realidade de ter um filho autista: uma compreensão pela enfermagem**, Teresina/PI, v. 61, n. 3, mai – jun, 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672008000300009&lang=pt. Acesso em: 27/04/2017

MISQUIATTI, A. R. N. et al. **SOBRECARGA FAMILIAR E CRIANÇAS COM TRANSTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO: PERSPECTIVA DOS CUIDADORES**. São Paulo, v. 17, n. 1, jan-fev, 2015. P. 192-200. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rcefac/v17n1/1982-0216-rcefac-17-01-00192.pdf>. Acesso em: 30/04/2017.

NOGUEIRA, M. A. A., RIO, S. M. M. **A Família com Criança Autista: Apoio de Enfermagem**, Portugal, v.5, jun, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/rpesm/n5/n5a03.pdf>. Acesso: 30/04/2017

NUNES, S. C., SOUZA, T. Z., GIUNCO, C. T. Autismo: conhecimento da equipe de enfermagem. São Paulo, v.3, n. 2, Jul-Dez, 2009. p. 134-141. Disponível em: <http://www.fundacaopadrealbino.org.br/facfipa/ner/pdf/ed05enfpsite.pdf>. Acesso em: 28/04/2017

PINTO, R. N. M. et al. **Autismo infantil: Impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares**. Campina Grande/PB, v. 37, n. 3, set. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rngenf/v37n3/0102-6933-rngenf-1983-144720160361572.pdf>. Acesso em: 30/04/2017

RODRIGUES, L. R., FONSECA, M. O., SILVA, F. F. Convivendo com a criança autista: Sentimentos da família. Minas Gerais. v. 12, n.3, Jul-set, 2008. P.321-327. Disponível em: file:///C:/Users/eletrocampina%20grande/Downloads/v12n3a05.pdf. Acesso em: 28/04/2017

SEGEREN, L., FRANÇOZO, M. F. C. **As vivências de mães de jovens autistas**. Maringá, v. 19, n. 1, Jan-Mar, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v19n1/05.pdf>. Acesso em: 30/04/2017

SENA, R. C. F. et al. **Prática e conhecimento dos enfermeiros sobre o autismo infantil**. São Paulo, v. 7, n. 3, jun-set, 2015. Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3883/pdf_1608 . Acesso em: 30/04/2017.

ZANATTA, E. A. et al. Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. **Ver. Baiana de Enfermagem**. Bahia, v. 28, n. 3, p. 271-282, set-dez. 2014. Disponível em: <file:///C:/Users/eletrocampina%20grande/Documents/autismo/cotidiano%20das%20familias%20com%20o.pdf> . Acesso em: 28/04/2017

Barbosa MAM, Pettengill MAM, Farias TL, Lemos LC. Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. Rev Gaúcha Enferm., Porto Alegre (RS) 2009 set;30(3):406-12. Disponível em: <http://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/8224/6962>. Acesso em: 28/04/2017