

ASPECTOS CLÍNICOS E SOCIOCULTURAIS DO AUTISMO E A SAÚDE MENTAL DOS CUIDADORES: RELATO DE EXPERIÊNCIA

Marília Pereira da Silva¹, Eliane da Silva Alencar², Francisca Eliane Moraes de Oliveira³, Rafaelle Dias Estrela⁴, Matheus Campos Silva⁵, Dayanne da Silva Freitas⁶

¹ Universidade Federal do Maranhão, Campus Pinheiro, (mary_silva06@live.com)

² Universidade Federal do Maranhão, Campus Pinheiro, (eliane.alencar@discente.ufma.br)

³ Universidade Federal do Maranhão, Campus Pinheiro, (francisca.eliane@discente.ufma.br)

⁴ Universidade Federal do Maranhão, Campus Pinheiro, (rafaellediasestrela5@gmail.com)

⁵ Universidade Federal do Maranhão, Campus Pinheiro, (matheuscampos777@gmail.com)

⁶ Universidade Federal do Maranhão, Campus Pinheiro, (dayanne.freitas@ufma.br)

Resumo

Objetivo: Descrever a experiência vivenciada por estudantes de Enfermagem durante Webnário educativo sobre Aspectos Clínicos e Socioculturais do Autismo e Saúde Mental dos cuidadores de pessoas com TEA. **Método:** Trata-se de um estudo descritivo, do tipo relato de experiência, vivenciado por graduandos em enfermagem. A inserção se deu através da Liga Acadêmica de Enfermagem em Saúde Mental - LAESM, vinculada à Universidade Federal do Maranhão, Campus Pinheiro, durante o Webnário, “Aspectos Clínicos e Socioculturais do Autismo e Saúde Mental dos cuidadores de pessoas com TEA”, um encontro virtual transmitido pela plataforma Youtube no mês de abril de 2021. O momento contou com a participação de três palestrantes para conduzir o Webnário: um neurologista infantil, um psicólogo e uma docente farmacêutica. O público-alvo do evento foram os alunos da área da saúde, professores, profissionais de saúde e cuidadores de pessoas com TEA, logo foi aberto ao público em geral. **Resultados:** Além do tema central do Webnário foi realizada a abordagem diagnóstica e estratégias de tratamento. Em suma, aponta-se a importância de ter outros eventos semelhantes sobre o transtorno do espectro do autismo e a saúde mental dos cuidadores, com foco na atenção primária em saúde, nos cuidadores, no cuidado e aprendizado das crianças no ambiente escolar. **Conclusão:** Dessa forma, o webnário educativo teve potencial significativo ao atingir públicos de diferentes interesses e áreas de formação. Assim, pontua-se a importância de conhecer sobre o TEA para assim possibilitar uma efetividade no cuidado ofertado, uma vez que, é imprescindível a prestação do cuidado de maneira segura e de qualidade para o desenvolvimento social e pessoal de indivíduos portadores de TEA.

Palavras-chave: Saúde mental; Transtorno do espectro autista; Cuidadores.

Área Temática: Temas livres.

Modalidade: Resumo expandido

1 INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) caracteriza-se como um transtorno do desenvolvimento, que geralmente aparece antes dos três anos. Ele se manifesta pelo acometimento do desenvolvimento psiconeurológico, comprometendo a intercomunicação e a interação social da criança, podendo ou não apresentar um déficit mental (MOREIRA; BACCHIEGAS, 2017). De origem desconhecida, o autismo é apontado como uma desordem de limiar multicausal que envolve aspectos neurológicos, genéticos e sociais. (KLINGER *et al.*, 2020).

O indivíduo autista pode manifestar um perfil instável no desenvolvimento. O autismo possui inúmeras sintomatologias, sendo que as principais são: comportamentos anormais às sensações, desordem das habilidades sociais, físicas e linguísticas. Os sentidos humanos (visão, audição, tato, olfato, paladar), assim como a linguagem ausente ou atrasada, algumas áreas do pensar, imaturidade ao se comunicar, bem como relacionamento anormal com pessoas ou eventos, manifestam-se como as áreas mais afetadas. Pode apresentar ainda episódios de irritabilidade, agressividade, agitação, déficit de atenção, além de transtornos afetivos e do humor. (AIRES; ARAÚJO; NASCIMENTO, 2014).

É necessário compreender a experiência da família na vivência com a criança autista e identificar as mudanças que essa condição provoca na vida familiar e quais são os mecanismos de enfrentamento utilizados, pois as famílias que recebem o diagnóstico do seu filho autista enfrentam diversas situações, as demandas e com conflitos de pais e crianças são alterados. Na descoberta do diagnóstico, muitas vezes sem conhecer ou ter contato com o assunto, a família se desespera. Nesse momento, é fundamental a intervenção de profissionais qualificados, o apoio às famílias, o cuidado com todos (BUENO; COUTO; RODRIGUEZ, 2020).

Dessa forma percebe-se que, há uma sobrecarga que influencia negativamente e diretamente na qualidade de vida não só das pessoas com TEA, mas também na vida dos cuidadores/responsáveis. Além da carência de suporte social, as inacessibilidades dos serviços de saúde e vulnerabilidades que as famílias possuem prejudicam a integralidade de acesso à saúde mental desse indivíduo e a outros serviços essenciais a uma qualidade de vida satisfatória (LIMA; COUTO, 2020).

Devido às responsabilidades do cotidiano e as tarefas no processo de cuidar, os cuidadores acabam se afastando dos âmbitos sociais e familiares aguçando um sentimento de solidão, o que aumenta a sobrecarga de trabalho. A rotina diária associada com os cuidados dispensados à criança com autismo e o manejo com as manifestações do complexo resulta em

sentimentos de exaustão e fadiga assíduos (LIMA; COUTO, 2020). Dessa forma, ainda que os cuidadores (pais ou responsáveis) de pessoas com TEA manifestem alterações na qualidade de vida, vale frisar que não é algo unânime, podendo ou não ter elevados níveis de esgotamento físico e/ou emocional (CHAIM *et al.*, 2019).

Segundo Chaim *et al* (2019) o cotidiano estressante dos pais/responsáveis/cuidadores desse público, infere em problemáticas sociais, profissionais, ambientais e até mesmo relacionado aos cuidados prestados para os indivíduos com TEA, assim encontra-se concomitantemente ligado ao bem-estar global do indivíduo. As tensões do convívio também podem se originar de individualidades provindas do comportamento atreladas ao absentismo dos pilares sociais.

Infere-se que esta temática é de extrema importância uma vez que ainda existem lacunas relacionadas acerca das pessoas que vivem e cuidam com transtornos do espectro autista (TEA), o que acaba sendo pseudônimos na sociedade. Em análogo a este cenário, presume-se que é imprescindível a prestação do cuidado de maneira segura e de qualidade. No entanto para que se concretize é relevante que os cuidadores das pessoas com TEA tenham uma saúde mental preservada, assim os profissionais que prestam o cuidado a esta família deve ter uma maior sensibilidade à percepção dos aspectos clínicos e socioculturais desses indivíduos, buscando observar comportamentos atípicos auxiliando na identificação do diagnóstico precoce, possibilitando assim uma efetividade no cuidado ofertado, o que conseqüentemente proporciona um sentimento de realização profissional e bem-estar psicossocial.

Com isso, este estudo tem como objetivo descrever a experiência vivenciada por estudantes de Enfermagem durante Webnário educativo sobre Aspectos Clínicos e Socioculturais do Autismo e Saúde Mental dos cuidadores de pessoas com TEA. Destarte a relevância de ampliar o olhar atento e acolhedor para esses indivíduos, uma vez que estes têm papel fundamental na formação e desenvolvimento social e pessoal destes indivíduos, e são precariamente assistidos.

2 MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo, do tipo relato de experiência, vivenciado por graduandos em enfermagem. A inserção se deu através da Liga Acadêmica de Enfermagem em Saúde Mental - LAESM, vinculada à Universidade Federal do Maranhão, Campus Pinheiro, durante o Webnário, “Aspectos Clínicos e Socioculturais do Autismo e Saúde Mental dos cuidadores de pessoas com TEA”, que contou com a participação de 315 participantes

simultâneos ao vivo. Com duração de duas horas e vinte e cinco minutos, o Webnário ocorreu em um encontro virtual transmitido pela plataforma Youtube no mês de abril de 2021.

O momento contou com a participação de três profissionais palestrantes para conduzir o Webnário: um neurologista infantil, um psicólogo e uma docente farmacêutica do curso de enfermagem que também é mãe de uma criança com TEA, além dos membros da Liga Acadêmica que organizaram o evento. O público-alvo do evento foram os alunos da área da saúde, professores, profissionais de saúde e cuidadores de pessoas com TEA, logo o evento foi aberto ao público em geral.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

No webnário foi abordado o tema “Aspectos Clínicos e Socioculturais do Autismo e a Saúde Mental dos Cuidadores”, tendo como o objetivo principal a saúde mental dos cuidadores e o Transtorno do Espectro Autista (TEA) e abordagem diagnóstica e estratégias de tratamento.

O TEA é uma condição predominantemente genética que afeta o desenvolvimento neurológico de início precoce das crianças, caracterizado por comprometimento das habilidades de interação social e de comunicação. Nesse sentido, foram abordados durante a palestra os caminhos para o diagnóstico de crianças com TEA, que é baseado na observação do comportamento e aspectos cognitivos sociais, além de epidemiologia, fatores de risco, sintomas, características gerais, aspectos neurobiológicos, medicações comumente utilizadas e indicadas, plano terapêutico, formas de intervenções que podem ser tanto intensivas como comunitárias, evidências científicas e recomendações do cuidado à criança com TEA. Além disso, foi abordado doenças psicossomáticas dos cuidadores, síndrome de burnout, sintomas, e implementação de políticas com vista ao estabelecimento de um suporte formal e emocional para estes cuidadores. Foi observado ao decorrer do webnário a intensificação e importância do trabalho interprofissional e da atenção primária para identificação e diagnóstico precoce, assim como acompanhamento e tratamento, e cuidado com os membros da família.

Ademais, foi discutido acerca da sobrecarga para os cuidadores de pessoas com TEA causa inúmeras implicações que impactam diretamente na qualidade de vida, descrita como uma perturbação resultante do lidar com a dependência física e a incapacidade do indivíduo alvo da atenção e dos cuidados. Desse modo, percebe-se o quanto é importante, que esses cuidadores tenham apoio de instituições sociais para melhorar a qualidade de vida das famílias e de pessoas que convivem com crianças com TEA. Pois, ao assumir o papel de cuidador ou

responsável pelo bem-estar e prestação de cuidados a um familiar dependente, o familiar fica sujeito a tensão e a agentes estressores, mas também a ganhos, tais como sentir satisfação e bem-estar pelo que pode proporcionar a seu familiar (MISQUIATTI *et al.*, 2015).

Para que a relação familiar seja fortalecida, é necessário que sejam criados espaços para troca de informações e aprendizados para resoluções de problemas, e que sejam compartilhados momentos de emoções e respeito. Além disto, uma das palestrantes que como foi relatado é mãe de uma criança autista fez um relato da sua experiência desafiadora e indicou vários aspectos abordados de forma teórica que foram identificados no comportamento da sua filha, levando o público a refletir sobre teoria aplicada à experiência de quem vivencia.

Após o término da palestra, foi aberto ao público um momento para que os participantes pudessem externar suas opiniões e impressões sobre o momento que convergiram em sua maioria para a importância do assunto em questão. Assim, alguns participantes aproveitaram o momento para fazer perguntas referentes a atuação do enfermeiro frente aos cuidados prestados na sua assistência às famílias com algum membro autista, tais “Como o enfermeiro de Atenção Primária (UBS) pode ser diferencial na percepção e abordagem de crianças com características de TEA?” e “A Enfermagem teria um papel diferencial no rastreamento precoce, visto que faz um acompanhamento mais próximo com as mães e crianças até os 2 anos de idade?”.

Em suma, os participantes apontaram a importância de ter outros eventos semelhantes a esse para que se possa conhecer mais sobre o transtorno do espectro do autismo e a saúde mental dos cuidadores, com foco na atenção primária em saúde, nos cuidadores, no cuidado e aprendizado das crianças no ambiente escolar.

4 CONCLUSÃO

Nesse contexto, percebe-se que o webnário possibilitou aos envolvidos, oportunidades de conhecimentos sobre aspectos relacionados ao autismo e a saúde mental dos cuidadores de crianças com TEA. O momento serviu como reflexão para análise da realidade dos envolvidos com TEA e despertou para a difusão de conhecimentos e discussão sobre temáticas específicas para a área da saúde, possibilitando maior acesso as informações de qualidade e espaço para construção do saber.

Dessa forma, o webnário educativo sobre os Aspectos Clínicos e Socioculturais do Autismo e Saúde Mental dos Cuidadores de Pessoas com TEA mostrou seu potencial significativo ao atingir públicos distintos de diferentes interesses e áreas de formação. Assim,

pontua-se a importância de conhecer sobre o Transtorno do Espectro do Autismo para assim possibilitar uma efetividade no cuidado ofertado, além de permitir compreender que os cuidadores das pessoas com TEA tenham uma saúde mental preservada, uma vez que, é imprescindível a prestação do cuidado de maneira segura e de qualidade para o desenvolvimento social e pessoal de indivíduos portadores de TEA.

REFERÊNCIAS

AIRES, A.C.S; ARAÚJO, M.V.S; NASCIMENTO, G.A. Autismo: convívio escolar, um desafio para a educação. **Universidade Estadual da Paraíba**, Campina Grande. 2014. Disponível em: <https://www.editorarealize.com.br/index.php/artigo/visualizar/6283/>. Acesso em: 26 maio. 2021.

BUENO, L.R.; COUTO, P.L.; RODRIGUEZ, R. de C.M.C. A importância do cuidado à família no TEA. **REVISTA ELETRÔNICA HUMANITARIS**, v. 2, n. 2, p. 39-53, 2020. Disponível em: <http://www.icepsc.com.br/ojs/index.php/revistahumanitaris/article/view/422/231>. Acesso em: 27 maio 2021.

CHAIM, M. P. M. *et al.* Qualidade de vida de cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista: revisão da literatura. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, v. 19, n. 1, 2019. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-03072019000100002. Acesso em: 27 maio 2021.

KLINGER, E. F. *et al.* DINÂMICA FAMILIAR E REDES DE APOIO NO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA. **Amazônia Science and Health**, v. 8, n. 1, p. 123–137, 31 mar. 2020. Disponível em: <http://ojs.unirg.edu.br/index.php/2/article/view/3112>. Acesso em: 26 maio 2021.

LIMA, R.C.; COUTO, M.C.V. Percepções sobre o autismo e experiências de sobrecarga no cuidado cotidiano: estudo com familiares de CAPSi da Região Metropolitana do Rio de Janeiro. **Cadernos Brasileiros de Saúde Mental/Brazilian Journal of Mental Health**, v. 12, n. 31, p. 217-244, 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/cbsm/article/view/69760/43296>. Acesso em 26 maio 2021.

MISQUIATTI, A. R. N. *et al.* Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. **Revista CEFAC**, v. 17, n. 1, p. 192–200, fev. 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rcefac/a/3pfYytcbXMZxHhHFNFpwWHP/?lang=pt>. Acesso em: 26 maio 2021.

MOREIRA, C. O. S; BACCHIEGAS, L. O Autismo e a Inclusão. **Revista Magsul de Educação da Fronteira**, v. 02, n. 03, p. 99-117, 2017. Disponível em: <http://bibmagsul.kingghost.net/revista2016/index.php/educfronteira/article/viewFile/450/338>. Acesso em: 26 maio 2021.