



Importância do acolhimento de pais que acabaram de ter diagnóstico do transtorno do espectro do autismo de um filho

Maria Tereza Carvalho Almeida, Vanessa Souza de Araújo Saeger, Stéffany Lara Nunes Oliveira, Marise Fagundes Silveira, Fernanda Alves Maia

Introdução

O Transtorno do Espectro do Autismo/TEA compartilha sintomas centrais no comprometimento de três áreas específicas do desenvolvimento: déficits de habilidades sociais, déficits de habilidades comunicativas (verbais e não-verbais) e presença de comportamentos, interesses e/ou atividades restritos, repetitivos e estereotipados. As manifestações clínicas do TEA ocorrem antes dos três anos de idade^[1] e tornam-se mais perceptíveis especialmente quando a criança é inserida no contexto social^[2,3]. Segundo *Center for Disease Control* (2010)^[4], a prevalência do Transtorno do Espectro do Autismo/TEA, é de um para 68. No Brasil, tem-se observado avanços nas últimas décadas em relação à identificação precoce e ao diagnóstico do TEA, entretanto, não se vê relatos de como essas famílias estão sendo acolhidas após o diagnóstico. Neste sentido, este trabalho tem como objetivo avaliar os resultados de uma capacitação oferecida aos membros de uma equipe da Associação Norte Mineira de Apoio ao Autista/ANANDA. Estes são responsáveis pelo acolhimento de pais de crianças que receberam o diagnóstico de TEA. O objetivo da capacitação foi sensibilizar os membros da equipe quanto à importância do acolhimento adequado.

Metodologia

Trata-se de uma pesquisa exploratória com abordagem qualitativa. Foi oferecida uma capacitação aos membros da equipe responsável pelo acolhimento de pais de crianças que receberam o diagnóstico de TEA e que buscaram na ANANDA um apoio/orientação. A capacitação foi constituída por três módulos. Foi aplicado um questionário aos participantes no momento inicial do primeiro módulo e no final do terceiro. O questionário contém apenas uma questão fechada e uma aberta e o objetivo de avaliar a percepção dos participantes a respeito do acolhimento. Ao final do módulo III, também foi aplicado um instrumento de avaliação formativa com espaço para os professores destacarem as fragilidades e os pontos fortes percebidos sobre a capacitação, bem como, registrarem as sugestões para novas ações. Os dados coletados nesses instrumentos foram sistematizados e submetidos a uma análise temática, uma das técnicas da análise de conteúdo (Bardin, 2004) e categorizados conforme apresentados nos quadros 1 e 2.

Resultados e discussões:

Participaram deste estudo sete pessoas, sendo três do sexo masculino e quatro do sexo feminino e todos são pais de crianças com TEA. Apenas cinco participaram de todos os três módulos. A média de idade dos participantes foi de 39 anos. Quanto à escolaridade, dois membros tinham segundo grau completo; três, ensino superior completo; e dois, pós graduação. Eles exerciam funções diversificadas: funcionário público, designer gráfico, professora, professora de apoio, administração, servidora pública e estimulador.

Nas questões fechadas, observamos mudança da percepção (antes e após a capacitação) somente na assertiva que avalia a necessidade de compreender a importância do acolhimento de pais de crianças com TEA, onde um participante não tinha a expectativa antes da capacitação e apresentou compreensão dessa importância após a capacitação. Os demais já apresentavam essa compreensão mesmo antes da intervenção (quadro 1).

Quando questionados sobre a forma de como uma pessoa deve acolher os pais de crianças que acabaram de ter o diagnóstico de TEA se observou que antes da capacitação os participantes apresentavam um envolvimento emocional com o trabalho a ser desenvolvido no acolhimento, destacaram também uma preocupação de fazer relatos de suas experiências, de dar orientações e estimular os pais a buscarem mais conhecimento sobre o TEA, além de se comprometerem com o acompanhamento dos mesmos e de apresentar soluções para os problemas apresentados pelos pais. Após a capacitação, os pais demonstraram a importância de menor envolvimento emocional com as famílias, deram ênfase à importância de orientar os pais a buscarem profissionais qualificados e à importância do acompanhamento da criança por uma equipe multiprofissional. Eles destacam a importância de terem conhecimento de como deve ser o acolhimento, além do conhecimento sobre TEA. Eles ressaltam a importância de todos os membros da equipe de acolhimento falarem a mesma linguagem e agirem com sinceridade e honestidade. Entretanto, um participante ainda permaneceu com a opinião de que como membro da equipe de acolhimento ele deve responder às dúvidas dos pais (Quadro 2).



A importância da escuta também foi referida por alguns participantes tanto no momento antes quanto após a capacitação. Porém, no início os participantes apresentaram a necessidade de se envolverem emocionalmente e referirem-se à escuta, no sentido de dar orientações e soluções para os problemas relatados pelos pais. Entretanto, após a capacitação, o sentido da escuta é para deixar o outro desabafar e favorecer a compreensão de que a ANDA é uma estrutura de apoio.

Conclusão:

Concluí-se que a capacitação promoveu uma sensibilização dos participantes quanto à importância de se desenvolverem no conhecimento, nas habilidades e atitudes para o acolhimento dos pais, e também sobre o conhecimento sobre TEA. Entretanto, são necessárias outras capacitações para garantir maior sensibilização, bem como, intensificar a melhoria das competências apontadas.

Referências

- [1] Baron-Cohen S. Autism and Asperger syndrome: the facts. Oxford:Oxford University Press; 2008.
- [2] World Health Organization (WHO). The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders. Clinical descriptions and diagnostic guidelines. 1992;Geneva.
- [3] American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 2003; 4th ed. Arlington, VA: American Psychiatric Association.
- [4] Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2010, *MMWR*, v.63,n.2, mar 2014.

Quadro 1 – Questão objetiva sobre a expectativa dos participantes quanto a capacitação

	Qual é a sua expectativa para essa capacitação?	Na minha opinião esta capacitação serviu para:	Conclusão
	Antes do curso (n=7)	Após o curso (n=5)	
Trocar Experiência	E1, E2, E3, E7	E1, E3, E7	Não ouve mudança
Conhecer mais sobre TEA	E1, E2, E3, E5, E7	E1, E3, E6, E7	E5 e E6
Aprender a cuidar melhor do meu filho(a)	E2, E3, E7	E3, E7	Não ouve mudança
Compreender sobre o tratamento do TEA	E2, E3, E7	E3, E7	Não ouve mudança
Compreender o comportamento da criança com TEA	E1, E2, E3, E7	E3, E7	E1
Compreender a importância do acolhimento de pais de crianças com TEA.	E1, E2, E3, E4, E6, E7	E1, E3, E5, E6, E7	E5
Me preparar para ajudar outros pais de crianças com TEA.	E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7	E1, E3, E5, E6, E7	Não ouve mudança

E2 e E4 não responderam o instrumento após capacitação.

Quadro 2 – percepção dos participantes quanto às habilidades para fazer parte de uma equipe de acolhimento

	Para você como uma pessoa deve acolher os pais de crianças que acabou de ter o diagnóstico de transtorno do espectro do autismo/TEA?		O que aprendi nesta capacitação?
	Antes	Após	
E1	Incentivando a conhecer um pouco mais sobre o autismo, mostrando que é possível que o seu filho tenha uma vida normal	Ouvindo-a e tentando responder as suas dúvidas.	Como acolher uma família que acabou de receber o diagnóstico do filho (Autismo).
E3	Levando-lhes esperança de melhora para seus filhos, mostrando-lhes o caminho para o tratamento da criança.	Mostrando a importância do tratamento e a busca do profissional.	Que devemos sempre guiar os pais para um profissional capacitado para que busquem o tratamento adequado.
E5	Primeiro: Ouvir; todas as expectativas que a primeiro momento achamos que foram todas frustradas (em relação a criança), sonhos, planos, medo do futuro; dividir com os pais a nossa experiência; tentar acompanhar a evolução da família diante do diagnóstico.	Ouvir e Tentar nortear os pais com suas dúvidas.	Como responder (me posicionar) diante das dúvidas.



A HUMANIZAÇÃO NA CIÊNCIA, TECNOLOGIA E INOVAÇÃO



E6	Fazendo-o ver que o diagnóstico não é uma sentença que limita e define seu filho para sempre. É preciso fazê-los ver que o autismo deve ser tratado e que as possibilidades de desenvolvimento de seus filhos vão além, para melhor.	Dando atenção, ouvindo e procurando orientar dizendo sempre da importância de procurar um profissional para tratamento multidisciplinar.	Sobre a importância de estarmos bem preparados para possibilitar um melhor acolhimento aos pais.
E7	Entendo que, de primeiro momento, precisamos estar em posição de escuta e depois conhecer para auxiliar de forma adequada. A escuta e o conhecimento são fatores primordiais para quem se prontifica em trabalhar com o acolhimento. Ninguém acolhe sem antes escutar a queixa do outro e ninguém direciona se não obtiver conhecimento necessário.	Com posicionamento de escuta e um nível de conhecimento adequado, sabendo o momento correto de falar e escutar.	Dentre outras aprendi que precisamos falar a mesma linguagem, que devemos agir com sinceridade, se sei digo que sei, se não sei digo que não sei.

Apoio financeiro: FAPEMIG
Aprovação Comitê de Ética: CEP/UNIMONTES nº 534.000/14