

IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DE NEURODIVERGÊNCIA PARA A FAMÍLIA

Mariane Figueiredo¹, Amanda albano¹, Esthefani Soares, Luiza Macedo¹,
Simone Silva²

1- Acadêmicas de Fisioterapia - URCAMP

2- Prof. - URCAMP

O presente trabalho é direcionado aos familiares de pacientes da APAE de Bagé-RS, considerando de que maneira estes familiares lidaram com o impacto do diagnóstico e como isso interferiu no início e na continuidade do tratamento, de forma a compreender o processo de adaptação familiar e as interferências no tratamento dos seus dependentes. Este projeto apresenta sua metodologia com âmbito exploratório, a qual foram aplicados e validadas 49 respostas do questionário criado pelas autoras. Foram apontados como critérios de inclusão do estudo, os pais/responsáveis de pacientes da APAE de Bagé-RS com diagnóstico/suspeita de neuropatia, bem como realizar terapia com estagiários do curso de Fisioterapia. Perante os dados obtidos observa-se que os principais diagnósticos dos pacientes são: Paralisia Cerebral, Transtorno do Espectro Autista, seguido por Síndrome de Down e Hidrocefalia. A pesquisa permitiu apresentar um retrato da percepção de pais/responsáveis quanto à aceitação e impacto do diagnóstico, a qual grande parte declarou que aceitaram calmamente ou que foi um processo com muitas dificuldades, caracterizada por um misto de sentimentos. Outro relato é que eles consideram a Fisioterapia indispensável para seus dependentes, bem como manter a continuidade do tratamento a domicílio. Outrossim, é possível concluir que o impacto inicial do diagnóstico de neurodivergência para os pais/responsáveis, bem como a aceitação do mesmo, é extremamente relevante, assim como seguir as orientações disponibilizadas por profissionais da saúde, em especial às Fisioterapêuticas, pois poderão proporcionar aos seus dependentes um melhor prognóstico através da continuidade do tratamento.

Palavras-chave: Neurodivergencia; Família; APAE; Fisioterapia.

INTRODUÇÃO

É de conhecimento geral que a revelação do diagnóstico de neurodivergência em um filho, causa na família um impacto inicial, podendo ser um momento difícil e conflituoso, semelhante às fases do luto (COSTA e FERREIRA, 2022). Segundo Freitag et al. (2017), em um primeiro momento a família tende a desestruturar-se, até que ocorra aceitação da nova realidade, sendo esse processo marcado por ciclos de adaptação, ou também conhecidos como mecanismos de defesa e após, o momento de reequilíbrio e reorganização psíquica.

Os transtornos neurológicos que mais acometem as crianças são a paralisia cerebral, doenças neuromusculares e as lesões encefálicas, que desempenham alterações motoras, cognitivas, comportamentais e comunicativas, entre outras. Diante disso, se faz de extrema importância a integridade mental da família, pois é ela quem atende as necessidades básicas da criança, desde o seu nascimento, promovendo o apoio e o refúgio e colocando-a nas melhores oportunidades de tratamento (CONCEIÇÃO et al. 2021; RODRIGUES, 2021).

Tais doenças afetam o indivíduo em diversos aspectos, sendo necessário o atendimento de vários profissionais da saúde. Sendo, muito desses atendimentos realizados pela Associação de Pais e Amigos Excepcionais (APAE). Distribuída em mais de 2.200 municípios brasileiros, assistindo cerca de 1.300.000 pacientes, trabalhando com equipe multidisciplinar, com o intuito de educar, atender e lutar pelos direitos de inclusão social do indivíduo com deficiência (APAE Brasil [s.d]).

Segundo Conceição et al. (2021), a fisioterapia é fundamental no processo de reabilitação do neurodivergente, melhorando as funções motoras e prevenindo deformidades. Também é papel do profissional de fisioterapia orientar os familiares sobre a relevância da execução de exercícios em nível domiciliar, o que torna melhor a participação no tratamento, favorecendo assim resultados relevantes para a criança.

Portanto, para que ocorra uma melhora da qualidade de vida da criança neurodivergente, diversos aspectos precisam estar alinhados, desde a estruturação familiar até o atendimento multiprofissional. Sendo assim, o presente trabalho tem como objetivo compreender como ocorreu o processo de adaptação do ambiente familiar de crianças assistidas na APAE de Bagé/RS e como isso interferiu no tratamento de seus dependentes que apresentam patologias neurológicas.

METODOLOGIA

Para o desenvolvimento teórico efetuou-se pesquisa bibliográfica, que trata de averiguar as publicações existentes em livros, revistas, etc. (MARTELLI et al., 2020). Buscou-se principalmente em duas bases de dados, o Google Scholar e o PubMed. Já na parte prática, realizou-se um estudo de caso. Portanto, trata-se de uma metodologia exploratória transversal. (PRAÇA, 2015).

A resolução contou com a aplicação de um questionário realizado no modo de entrevista com cada pai/responsável, visando coletar informações sobre o processo de adaptação do ambiente familiar, desde o descobrimento do diagnóstico até o início e continuidade do tratamento. Além disso, o questionário tinha como objetivo obter informações sobre as orientações que foram passadas no momento do diagnóstico e se as mesmas foram suficientes para o entendimento dos pais/responsáveis sobre a neurodivergência da criança.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O presente estudo teve como objetivo compreender como ocorreu o processo de adaptação pelo ponto de vista dos pais/responsáveis e como isso interferiu no tratamento de seus dependentes que apresentam neuropatia. Ademais, objetivou-se detectar se esse processo compromete de alguma maneira a adesão dos pais/responsáveis ao tratamento. O questionário contava com 28 questões com respostas livres e de múltipla escolha. De um total de 61 pacientes, foram entrevistados 49 pais/responsáveis durante o período. As entrevistas foram realizadas individualmente, predominando o sexo feminino (87,5%) como o que mais acompanha os pacientes, estando em primeiro lugar as mães (77,6%) seguido pelos pais (10,2%).

Os responsáveis contemplavam uma média de idade de 40 a 44 anos (26,5%), e o grau de escolaridade da maioria com ensino médio completo (38,8%), seguido pelo ensino fundamental incompleto (32,7%). Além disso, a maioria dos responsáveis deste estudo conta com uma rede de apoio (69,4%). Em um estudo nacional, no estado do Espírito Santo, de 30 crianças afetadas



por Paralisia Cerebral, 28 delas eram cuidadas pela mãe, demonstrando uma porcentagem superior à do presente estudo (SANTOS et al., 2019).

Ao entrarmos nas questões relacionadas aos dependentes, o diagnóstico principal é o de Paralisia Cerebral (38,8%), seguido por Transtorno do Espectro Autista (20,4%), e logo a Síndrome de Down (10,2%) e a Hidrocefalia (8,2%). Do total de participantes do estudo, 7 deles apresentaram mais de um diagnóstico, sendo que em 5 deles o distúrbio é acompanhado pelo TEA.

A idade dos pacientes fica entre 7 e 10 anos (22,4%). Das demais variações temos entre 11 e 15 anos 18,4% enquanto 16,3% têm idade de 1 a 2 anos e a mesma porcentagem entre 3 e 6 anos. Com relação à descoberta do diagnóstico, a maioria (53,1%) foi entre os primeiros 12 meses de vida, 32,7% descobriram após o primeiro ano, e 14,3% descobriram no parto. O que vai de encontro ao estudo realizado por Santos et al. (2019), onde eles também evidenciaram um grande número de diagnósticos realizados até o primeiro ano de vida.

Relacionado ao motivo do surgimento da doença 52,1% relatam ter alguma ideia do porquê seu dependente apresenta neurodivergência. Sendo desses, sete relataram que ocorreu erro médico, ou no período pré-natal ou no momento do parto e quatro informaram haver questões hereditárias, sendo a patologia já presente em algum membro da família.

Já o restante dos pais (14) informam outros motivos, como casos de prematuridade e diabetes gestacional. Além de questões mais marcantes como possibilidade da causa ser relacionada ao contato com agrotóxico e dependência química.

O momento de revelação da doença ou síndrome para a família passa por uma sequência de estágios, como: impacto, negação, luto, enfoque externo e encerramento, às quais estão associados sentimentos difíceis e conflituosos (PINTO et al., 2016). Diante disso, cerca de 44,8% (22) relatam que o processo ocorreu de maneira calma e que esses pais conseguiram se adaptar à situação

rapidamente. Em contrapartida, houve 38,7% (19) que afirmaram que o processo de aceitação foi difícil e que em alguns casos ainda não superados.

De acordo com as respostas analisadas nos questionários, é possível identificar que é doloroso o processo de aceitação do diagnóstico da criança, porém a família tem papel fundamental na integração social do indivíduo. Portanto é de grande importância que os pais recebam apoio profissional para aprender a lidar com todas as situações consequentes do diagnóstico, para diminuir a dor do impacto frente à nova realidade.

CONCLUSÃO

O desenvolvimento do presente estudo possibilitou uma análise sobre o impacto inicial do diagnóstico de neurodivergência na família de pacientes que frequentam a APAE. Pode-se concluir a importância do papel dos pais/responsáveis durante todo o processo, desde o diagnóstico até o tratamento. Outrossim, é de fundamental importância a percepção deles sobre o impacto do diagnóstico e aceitação do mesmo, devido ao modo que irão conduzir a própria vida e a de seus dependentes a partir disso.

REFERÊNCIAS

APAE Brasil - Federação nacional das APAES. Disponível em: <https://apaebrasil.org.br/> Acesso em: 03 de set. 2022.

ANTÃO, C. et al. Hospitalização da criança: sentimentos e opiniões dos pais. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*. **Revista INFAD de Psicologia.**, v. 2, n. 1, p. 125, 29 abr. 2018.

CONCEIÇÃO, H. N. DA et al. Atuação da fisioterapia na neuropediatria: a percepção dos cuidadores. **Revista Ciências em Saúde**, v. 6, n. 2, p. 26–31, 2021.

COSTA, Julyana; FERREIRA, Gabriela. O impacto do diagnóstico de autismo na família: revisão de literatura. 2022.

CONGREGA 23 → 24

GLOBALIZANDO SABERES



UM EVENTO DA



20ª SEMANA NACIONAL DE
CIÊNCIA E TECNOLOGIA
CIÊNCIAS BÁSICAS PARA O
DESENVOLVIMENTO SUSTENTÁVEL

FREITAG, Vera Lucia et al. O impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família: revisão integrativa. **Journal of Nursing and Health**, v. 7, n. 1, p. 89-100, 2017.

SANTOS, R. et al. Perfil epidemiológico e assistência à saúde de crianças e adolescentes com paralisia cerebral em um município do ES. *Residência Pediátrica*, v. 9, n. 3, p. 252–260, 2019.

SANTOS, C. C. T; RODRIGUES, J. R. S. M; RAMOS, J. L. de S. A atuação da fisioterapia em crianças com Síndrome de Down. **Revista JRG de estudos acadêmicos**. Publicação: fevereiro de 2021.