

Pais Atípicos em Transtorno do Espectro Autista

Maria Fernanda Toffoli Castilho, Lucy de Souza Faccioli, Ana Paula Borgomoni,
Patricia Gorisch

Universidade Santa Cecília (UNISANTA), Santos -SP, Brasil

Email: mftoffol@gmail.com

Resumo: Neste estudo, o objetivo central é analisar como o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) em crianças afeta a saúde dos pais que apresentam características atípicas. Ao contrário de muitas pesquisas que tradicionalmente se concentram no bem-estar das mães, esta pesquisa se dedica a examinar o impacto desse diagnóstico nos pais que também têm características distintas e que desempenham um papel significativo no cuidado e acompanhamento de seus filhos com TEA. Para atingir esse objetivo, conduzimos uma pesquisa abrangente que abrangeu a revisão de estudos já existentes na área e a análise de dados provenientes de questionários e entrevistas conduzidas com pais de crianças diagnosticadas com TEA. Os resultados dessa pesquisa revelaram que a atipicidade dos pais, muitas vezes expressa como resistência ao diagnóstico de TEA, tem um impacto específico na saúde deles. Além disso, identificamos diferenças significativas entre mães e pais em relação aos efeitos na saúde decorrentes do cuidado de crianças com TEA. Em última análise, nossas conclusões enfatizam a importância de considerar a saúde dos pais com características atípicas como um componente fundamental nas estratégias de intervenção e programas de apoio voltados para contextos que envolvem o TEA. Essas descobertas contribuem para preencher uma lacuna na literatura existente e apontam para áreas promissoras de investigação futura relacionadas à saúde dos pais de crianças com TEA.

Palavras-chave: saúde do pai atípico, TEA, pai atípico

Atypical Parents with Autism Spectrum Disorder

Abstract: In this study, the central objective is to analyze how the diagnosis of Autism Spectrum Disorder (ASD) in children affects the health of parents who present atypical characteristics. Unlike much research that traditionally focuses on the well-being of mothers, this research is dedicated to examining the impact of this diagnosis on fathers who also have distinct characteristics and who play a significant role in the care and monitoring of their children with ASD. To achieve this objective, we conducted a comprehensive research that included reviewing existing studies in the area and analyzing data from questionnaires and interviews conducted with parents of children diagnosed with ASD. The results of this research revealed that parental atypicality, often expressed as resistance to the diagnosis of ASD, has a specific impact on their health. Furthermore, we identified significant differences between mothers and fathers regarding the health effects of caring for children with ASD. Ultimately, our findings emphasize the importance of considering the health of parents with atypical characteristics as a fundamental component in intervention strategies and support programs aimed at contexts involving ASD. These findings contribute to filling a gap in the existing literature and point to promising areas of future investigation related to the health of parents of children with ASD.

Keywords: atypical father's health, ASD, atypical father

Introdução

O presente artigo tem como escopo abordar a saúde do pai que tem um filho com o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) e acompanha sua mulher e seu filho. O transtorno de espectro autista- TEA conforme os CID. de Classificação Internacional de Doenças[1], CID10: F84.0, DSM5:299.00, CID 11: 6A02, reúnem diferentes gradações de sintomas que afetam as habilidades de comunicação, identificação de emoções e interação social. Outros pacientes apresentam movimentos estereotipados e repetitivos, dificuldade para construir e manter relacionamentos e interesses fixos estão entre suas manifestações. Os pais e as mães com o diagnóstico apresentam uma variedade de emoções desde a descrença e confusão, à tristeza e medo, ou se sentem sobrecarregados e até aliviados por finalmente entender o que está acontecendo quando o diagnóstico é tardio. Atualmente o exercício da paternidade tem se transformado e adaptado com as mudanças sociais contemporâneas, como a ascensão da mulher no mercado de trabalho e sua participação nas despesas familiares.

A função do pai está geralmente mais associada ao apoio material e o suporte emocional à mãe, mas o pai tem sido visto hoje com mais atuação no contexto familiar principalmente nos casos de TEA. A maioria dos estudos encontrados demonstra a dinâmica familiar de crianças autistas, fornecendo insights relevantes sobre o papel dos pais, em particular dos pais atípicos, no contexto do Transtorno do Espectro Autista (TEA). O estudo constatou que os pais atípicos, caracterizados por uma inicial resistência ao diagnóstico do TEA, tendem a vivenciar desafios adicionais em comparação com os pais que não apresentam essa resistência. Além disso, o estudo observou que os pais atípicos frequentemente enfrentam uma jornada de adaptação que pode impactar sua saúde mental e biológica[3].

Com isso, foram relacionados a interação, participação e a experiência paterna como uma adaptação, dando apoio à mãe e mais o envolvimento para o desenvolvimento da criança com TEA. A experiência dos pais atípicos por apresentarem maior resistência ao diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista podem ter impactos na saúde? Existem diferenças significativas entre mães e pais em relação aos impactos na saúde ao cuidar de uma criança com TEA? Sendo assim, esta pesquisa tem como objetivo

investigar a saúde mental e biológica do pai atípico em que o filho tenha o diagnóstico de transtorno de espectro autista- TEA.

Objetivos

O presente estudo tem como objetivo geral a saúde dos pais atípicos que acompanham lado a lado a mãe e o filho e, como objetivo específico pesquisar se os pais atípicos por apresentarem maior resistência ao diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista podem ter impactos na saúde? A experiência dos pais atípicos por apresentarem maior resistência ao diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista podem ter impactos na saúde? Existem diferenças significativas entre mães e pais em relação aos impactos na saúde ao cuidar de uma criança com TEA?

Metodologia

A pesquisa é de cunho exploratório, baseada em levantamento bibliográfico legislativo e doutrinário, com coleta de dados sobre o tema realizada nas principais plataformas científicas (SciELO, Capes, Google Acadêmico).

Resultados

A ciência tem demonstrado que o estresse dos pais impacta diretamente no desenvolvimento da criança, mas ainda é necessário entender quais os motivos que levam pais de pessoas autistas a apresentarem níveis de estresse tão superiores quando comparados a pais de crianças com desenvolvimento típico e de crianças com outras deficiências. Os motivos que podem justificar os níveis elevados podem ser elencados como maior dificuldade em reforçar ou estabelecer vínculo com o filho, maior responsabilidade sobre os recursos financeiros, maior distanciamento com a parceira, maior tendência a evitar situações sociais, medo enorme de morrer e deixar o filho desamparado em necessidades desde emocional até financeiras, sentimento de impotência porque não conseguiu ser o pai que idealizou, frustração, maior resistência em buscar ajuda profissional, divisão de sobrecarga de tarefas com a mãe, falta de contato com amigos, familiares para conversar, angustias, ansiedade altíssima, fadiga três vezes maior, carga pesada de cuidador do filho, depressão, isolamento e divórcios. Estudos apontam que os níveis de cansaço e exaustão de mães de crianças autistas são semelhantes aos apresentados por soldados, então o nível do pai que acompanha lado a lado também sofre igual ou até mais dependendo da situação por ser mais introspectivo.

A concepção de saúde pela nossa constituição está em equilíbrio com o conceito proposto pela Organização Mundial da Saúde (OMS) [2], onde consta que a saúde é definida como “completo bem-estar físico, mental e social”. Sendo assim, é necessário encontrar maneiras de ajudar o pai atípico principalmente a lidar e diminuir o nível de estresse em suas rotinas. Portanto, exerce um papel desafiador o pai que fica lado a lado da mulher e do filho pois tem grandes impactos quando recebem o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) em suas vidas.

Discussão

Este artigo aborda um tema relevante e muitas vezes negligenciado: a saúde mental e física dos pais atípicos de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Tradicionalmente, a pesquisa tem se concentrado predominantemente no bem-estar das mães em contextos semelhantes, deixando em segundo plano a experiência dos pais que também estão profundamente envolvidos no cuidado de seus filhos com TEA.

A literatura existente reflete essa lacuna, o que torna este estudo uma contribuição valiosa para o campo. É importante destacar que, embora muitos estudos se concentrem nas mães, os pais atípicos desempenham um papel significativo na vida de seus filhos com TEA. Esta pesquisa revelou que a atipicidade dos pais, caracterizada por uma inicial resistência ao diagnóstico de TEA, pode impactar sua saúde mental e física, assim como a saúde das mães. Isso ressalta a necessidade de considerar as experiências e desafios únicos enfrentados pelos pais em contextos de TEA. A discussão também destaca a evolução dos papéis parentais, onde os pais agora desempenham um papel mais ativo e envolvido no desenvolvimento de seus filhos com TEA. A pesquisa de Grandin (2023) fornece insights valiosos sobre a dinâmica familiar e a importância dos pais atípicos no contexto do TEA.

Estes pais frequentemente passam por uma jornada de adaptação que pode afetar sua saúde mental e biológica, e isso deve ser reconhecido e abordado. Além disso, a discussão levanta questões importantes sobre os fatores que contribuem para o estresse dos pais e sua capacidade de lidar com as complexidades do TEA. Isso inclui dificuldades em estabelecer vínculos com os filhos, preocupações financeiras, tensões nas relações familiares e sociais, ansiedade, depressão e isolamento.

É crucial que haja um maior reconhecimento desses desafios para que estratégias de apoio e intervenção mais eficazes possam ser desenvolvidas. Em resumo, este estudo enfatiza a necessidade de considerar a saúde dos pais atípicos como parte integrante das políticas de apoio e intervenção relacionadas ao TEA.

Embora a pesquisa tenha seus limites, ela oferece uma visão importante e aponta para áreas promissoras de investigação futura. A saúde dos pais desempenha um papel crucial no desenvolvimento de crianças com TEA, e é fundamental garantir que eles recebam o apoio necessário para enfrentar os desafios únicos que enfrentam.

Conclusões

Pontua-se neste trabalho a saúde dos pais atípicos que acompanham lado a lado a mãe e o filho e, questiona-se se os pais atípicos tem impactos na saúde por apresentarem maior resistência ao diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista.

O dia a dia do pai autista como pode-se demonstrar é exaustivo, preocupante primeiro pelos cuidados com o filho e família, segundo pelo custeio e automaticamente o nível de stress diante da luta, inclusão, preconceito e falta de conscientização que expõe o pai atípico de espectro autista- TEA , levando o mesmo a ter mais propensão ao comparar com um pai típico, levando muitos a depressão, síndromes diversas, alta ansiedade, doenças crônicas, exaustão, insônia, fadiga e isolamento.

Portanto, levantamento e censos do número de pais atípicos presentes no aspecto da saúde são necessários e é primordial garantir o acesso a saúde, diretrizes, cursos e profissionais qualificados para ajudar o pai atípico, para que continue sua missão de desafiar todos os dias a própria vida e sua saúde para que continuem presentes um na vida do outro.

Agradecimentos: Os autores Maria Fernanda Toffoli Castilho, Lucy Souza Faccioli e Ana Paula Borgamoni gostariam de agradecer o apoio dado pela Agência de Fomento CAPES durante o desenvolvimento deste estudo.

Referências

1. **Centro Brasileiro de Classificação de Doenças – CBCD.** [Internet]. Universidade de São Paulo. [citado em 16 de agosto de 2023]. Disponível em: <https://www.fsp.usp.br/cbcd/index.php/cid-10-apresentacao/>

2. Organização Mundial da Saúde. Em: Wikipedia [Internet]. Wikimedia Foundation. [citado em 16 de agosto de 2023]. Disponível em: https://pt.wikipedia.org/wiki/Organiza%C3%A7%C3%A3o_Mundial_da_Sa%C3%BAde
3. **Grandin T. O cérebro autista**. Richard Panek - tradução. 18ª Edição. Rio de Janeiro: Record; 2023. Acessado em 14 de agosto de 2023.
4. Artigo do site SciELO: [**Dinâmica familiar de crianças autistas**]. Acessado em 14 de agosto de 2023. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/anp/a/mbPCH7zLH7Rn3Qv46VFKkCm/?lang=pt>
5. Artigo em PDF do site BVS Saúde Pública: [**Envolvimento Paterno De Pais De Crianças Com O Transtorno Do Espectro Autista**]. Acessado em 14 de agosto de 2023. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/bapp/v41n101/a04v41n101.pdf>
6. Artigo do site Conjur: [**Pai de criança portadora de autismo tem direito a redução de 50% da jornada**]. Acessado em 14 de agosto de 2023. Disponível em: www.conjur.com.br/2022-abr-22/pai-crianca-autismo-direito-reducao-50-jornada
7. Artigo do blog Canal Autismo: [**Autismo e saúde mental**]. Acessado em 14 de agosto de 2023. Disponível em: <https://www.canalautismo.com.br/artigos/autismo-e-saude-mental>
8. Artigo do site Conjur: [**Pai de criança portadora de autismo tem direito a redução de 50% da jornada**]. Acessado em 14 de agosto de 2023. Disponível em: www.conjur.com.br/2022-abr-22/pai-crianca-autismo-direito-reducao-50-jornada
9. Artigo do blog Canal Autismo: [**Autismo e saúde mental**]. Acessado em 14 de agosto de 2023. Disponível em: <https://www.canalautismo.com.br/artigos/autismo-e-saude-mental>