

AUTISMO E FAMÍLIA: fatores psicossociais de cuidadores familiares de crianças autistas

Autism and family: psychosocial factors of family caregivers of autistic children

Kamilla Cristina Menezes Ferreira¹, Luana Comito Muner²

RESUMO

O presente estudo tem como objetivo de pesquisa investigar os possíveis fatores relacionados aos aspectos psicossociais de cuidadores familiares de crianças autistas. Objetiva também delimitar e analisar o Transtorno do Espectro Autista e dos cuidadores familiares analisando os aspectos da psicodinâmica familiar envolvidos. O transtorno do espectro autista consiste em um distúrbio global que traz alterações nas mais diversas áreas de desenvolvimento infantil. A criança com autismo apresenta um comprometimento do desenvolvimento que acaba dificultando a cognição, a linguagem e fatores de interação social. A família é a instituição na qual se encontram inseridos os cuidadores, sendo estes encarregados de repassar ao indivíduo os princípios morais e sociais que servirão como base para o desenvolvimento social da criança. No momento em que a família recebe a notícia de que um membro apresenta o transtorno autista, todo o cenário familiar muda e tudo fica mais intenso e confuso. Tal situação pode ocasionar sérias mudanças nos aspectos afetivo-emocionais dos pais resultando em prejuízos na psicodinâmica familiar. Conclui-se que há grande necessidade de fortalecer os laços entre a família e uma rede de apoio, tornando possível a solução dos diversos desafios impostos pelo autismo. O presente artigo acadêmico foi desenvolvido a partir de pesquisas bibliográficas, artigos eletrônicos em sites, teses, dissertações e periódicos.

Palavras-chave: Autismo. Autismo e Família. Impacto do Autismo.

ABSTRACT

The present study aims to investigate the possible factors related to the psychosocial aspects of family caregivers of autistic children. It also aims to delimit and analyze Autism Spectrum Disorder and family caregivers by analyzing the aspects of family psychodynamics involved. Autism spectrum disorder consists of a global disorder that brings about changes in the most diverse areas of child development. The child with autism presents a developmental impairment that ends up hindering cognition, language and factors of social interaction. The family is the institution in which the caregivers are inserted, who are in charge of passing on to the individual the moral and social principles that will serve as a basis for the child's social development. As soon as the family gets the news that a member has autistic disorder, the whole family scenario changes and everything becomes more intense and confusing. Such situation can cause serious changes in the affective-emotional aspects of the parents resulting in damages in the familiar psychodynamics. It is concluded that there is a great need to strengthen the bonds between the family and support network, making possible the solution to the various challenges posed by autism. The present academic article was developed from bibliographical researches, electronic articles on websites, theses, dissertations and periodicals.

Keywords: Autism. Autism and Family. Impact of Autism.

1 INTRODUÇÃO

A partir de observações feitas de casos de famílias que obtiveram o diagnóstico do filho com Transtorno do Espectro Autista é que surgiu o interesse pelo tema. As dificuldades diárias enfrentadas pelos familiares e principalmente pelos pais, do nascimento da criança até o seu diagnóstico são inúmeras. A estrutura familiar se modifica e os obstáculos a serem enfrentados são diversos, desde a comunicação com a criança que é quase inexistente. O que torna o tema mais especial é a forma com que os pais aprendem a lidar com os filhos mesmo com as limitações que a doença impõe e os cuidados em perceber os gestos e olhares que o filho apresenta.

Esse tema tem grande importância para a sociedade, pois mostra a necessidade de novos

¹ Graduada em Psicologia da Faculdade Cathedral (Boa Vista-RR). E-mail: kamillamax.km@gmail.com

² Doutoranda em Distúrbios do Desenvolvimento na Universidade Presbiteriana Mackenzie (São Paulo-SP), docente do curso de Psicologia da Faculdade Cathedral (Boa Vista-RR), Mestra e Graduada em Psicologia pela Universidade São Francisco (Itatiba-SP). E-mail: luanamuner@gmail.com

estudos voltados para as vivências diárias das famílias, em entender a mudança repentina que ocorre dentro do ambiente familiar. E como isso pode afetar a vida de todos os envolvidos com a criança. E principalmente, entender os aspectos emocionais que os pais apresentam durante todo o processo de adaptação à doença e assim, encontrar meios que possibilitem o desenvolvimento da criança na sociedade. A partir desses fatos encontra-se uma grande problemática, principalmente no que se refere a entender e classificar quais são os fatores psicossociais em cuidadores familiares de crianças autistas e o que tais fatores podem causar dentro do ambiente familiar.

Diante do exposto, justifica-se a necessidade de analisar como ocorre a psicodinâmica familiar com os cuidadores de crianças portadoras de autismo, o qual visa investigar as alterações psicossociais dos pais (ou cuidadores familiares) diante de um filho acometido pelo transtorno autista.

Dessa maneira, espera-se que os resultados obtidos pelo estudo em questão a partir de informações científicas possibilite uma maior reflexão e cuidado com os familiares de crianças com autismo. Sendo necessário investigar os possíveis fatores relacionados aos aspectos psicossociais e emocionais dos pais de crianças autistas, conceituando o transtorno (TEA), e os principais envolvidos nesse contexto. Não esquecendo-se de uma reflexão voltada para os impactos na psicodinâmica familiar.

O autismo se constitui de uma síndrome comportamental que compromete o desenvolvimento infantil dificultando a cognição, linguagem e fatores de interação social da criança. Também é conhecido como Transtorno do Espectro Autista (TEA), que é um distúrbio global de desenvolvimento que apresenta alterações em diversas áreas da criança (PINTO et al., 2016).

Segundo Monte e Pinto (2015), o autismo também pode ser definido como um distúrbio de contato afetivo que pode ser caracterizador por um conjunto de sinais, sendo eles a obsessividade, estereótipos e ecolalia. Tais sinais estão relacionados com os fenômenos da linha esquizofrênica.

O nascimento de uma criança acaba gerando dentro do ambiente familiar diversas expectativas em torno de seu nascimento. Sobre a aparência, personalidade e as características genéticas que a criança irá ter. Junto com as expectativas surgem também os sentimentos de amor, medo e carinho que fazem parte do planejamento. No momento em que a família recebe a notícia de que seu filho apresenta o transtorno autista todo o cenário familiar muda e tudo acaba ficando mais intenso e confuso. O que pode ocasionar sérias mudanças nos aspectos afetivo-emocionais dos pais e acabar resultando em prejuízos na psicodinâmica familiar (MONTE; PINTO, 2015).

Diversas são as alterações e ajustamentos que os cuidadores dentro do núcleo familiar terão de encarar. São obstáculos que mesmo sem a presença de um membro autista ou de quaisquer necessidades especiais, ocorrem em todos os grupos familiares. Nas circunstâncias do autismo, o conhecimento e o suporte são de extrema importância para que haja um reestabelecimento na relação familiar, não esquecendo que o ajustamento às alterações é um seguimento geral e constante, compondo-se em conjunto pelos cuidadores e outros membros familiares, tendo em vista uma evolução na qualidade de vida (OLIVEIRA et al., 2014).

Cada membro da família é afetado de uma forma diferente. O efeito que a síndrome do autismo traz consigo e deposita na família traz uma série de sentimentos que devem ser analisados e estudados. A forma como os cuidadores enfrentam os sintomas do autismo e ao mesmo tempo enfrentam os diversos sentimentos que se parecem como um furacão dentro deles, na tentativa de conseguir se adaptar à nova rotina não é algo fácil de aceitar. Por isso, a uma grande necessidade de entender os aspectos emocionais vividos por esses cuidadores e encontrar formas de minimizar os problemas enfrentados.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

Compreendido como uma síndrome comportamental o autismo implica no processo de desenvolvimento infantil e abrange modificações severas. Tais modificações se referem ao comprometimento da interação social, dificuldades na comunicação, condutas restritas e repetitivas

de comportamento em determinadas atividades (ANDRADE; TEODORO, 2012). O transtorno do espectro autista de acordo com Nogueira e Rio (2011), no senso comum é visto como um grave sofrimento psíquico que aflige intensamente aqueles que participam de perto: os cuidadores.

Segundo Gomes et al. (2015), o autismo infantil é um transtorno global que afeta diretamente o desenvolvimento da criança, e abrange alterações severas nos âmbitos sociais, cognitivos e de comunicação, que necessitam frequentemente de atenção e cuidados da família durante tempo indeterminado. A origem do autismo ainda continua desconhecida, considera-se que seja multifatorial relacionada a causas neurobiológicas e genéticas. Durante os três primeiros anos de vida da criança portadora do transtorno autista é possível se detectar anormalidades no seu desenvolvimento que podem vir a permanecer até a idade adulta.

Para Zanatta et al. (2014), a origem do autismo fundamenta-se na análise comportamental, das características perceptíveis na criança, sendo elas: a falta de contato visual, comportamentos estereotipados, problemas de relacionamento com seus cuidadores, problemas em encarar modificações no cotidiano, alto grau de sensibilidade sensorial entre outros.

De acordo com Hamer, Manente e Capellini (2014), a família é uma instituição que configura um dos essenciais contextos de socialização e a primordial conciliadora entre o indivíduo e a cultura. É através das vivências familiares que ocorre a constituição dos repertórios comportamentais, de intervenções para resposta de problemas; ambiente onde as relações e emoções transmitem experiências de ações e de reprovação do indivíduo.

A família diz respeito à instituição que está encarregada de repassar ao indivíduo os princípios morais e sociais que servirão como base para o desenvolvimento social da criança, possibilitando o conforto e bem estar em decorrência da unidade familiar. Nesse contexto, o aparecimento de uma criança autista afeta a dinâmica existente nesse grupo familiar, principalmente em relação aos aspectos que é síndrome carrega exigindo dos membros familiares, total dedicação e cuidados com a criança. De certo modo, pelo convívio inesperado com um membro autista a família acaba sendo lesada emocionalmente (CUSTÓDIO, 2014). Os cuidadores, percebendo que seus vínculos familiares fundamentais estão sendo ameaçados, tentam controlar o sofrimento, preservando-se frente à dor mental, utilizando mecanismos de defesa e procurando formas de lidar com a culpa (FRANCO; APOLÓNIO, 2009).

Os aspectos do transtorno do espectro autista em determinados pais manifestam um luto contínuo da criança sadia que acompanha todas as etapas do crescimento. As condições limitadas de comunicação nas famílias com a criança autista são capazes de contribuir para o ressentimento e fúria, sofrimento, desprezo e retraimento da mesma dentro do próprio ambiente familiar (HAMER; MANENTE; CAPELLINI, 2014). A própria criança sem sombra de dúvidas será o centro das preocupações emocionais dos familiares (FRANCO; APOLÓNIO, 2009).

As vivências da família com o filho autista são marcadas por diversos obstáculos, contratempos, transformações e exigências que são percebidas pela família e que afetam a todos que estão inseridos nesse núcleo (NOGUEIRA; RIO, 2011). Os vínculos sociais existentes dentro do círculo familiar sofrem transformações. Sendo que, em alguma dessas famílias o processo social muda ao ponto de a internet acabar sendo uma nova opção para se conseguir obter contato com as pessoas que não estão inseridas nesse círculo familiar. Resultando assim, no distanciamento dos pais com o meio social (OLIVEIRA et al., 2014).

Zanatta et al. (2014), considera que os obstáculos enfrentados para se conseguir um diagnóstico exato podem acabar acarretando em desequilíbrio emocional nos cuidadores da criança autista, motivado pelo esgotamento de incansáveis buscas para se saber o diagnóstico correto, pelo estresse elevado em relação ao tratamento que a criança realmente necessita, e ainda pela sensação de impotência na qual os pais se encontram perdidos sem saber como agir e, não se sentem capazes de fazer nada melhor em relação à condição em que a criança se encontra. O sonho idealizado pela família de ter um filho saudável se desenvolvendo e se transformando em um adulto sadio acaba se perdendo, fazendo com que a família busque maneiras para reestruturar a rotina da casa, em prol

das necessidades que a síndrome impõe, procurando estimular a criança para que ela consiga adquirir habilidades que sejam capazes de ajudar no seu desenvolvimento. Os cuidadores ao serem confrontados diante dessas diversas situações se veem forçados a se reorganizar, reinventando novas possibilidades e promovendo o surgimento de novas realidades (COSTA, 2012).

Para Filho et al. (2016), a família representa um papel significativo na vida de qualquer criança. Tal núcleo familiar em nenhum momento se encontra preparado para enfrentar o surgimento de uma criança autista, no entanto acaba aceitando a doença, comprometendo-se a integrar informações que venham a esclarecer sobre como o transtorno acaba afetando na vida da criança, buscando entender a respeito para poder oferecer um melhor tratamento, lidando e promovendo uma boa qualidade de vida.

Todos os receios que os cuidadores certamente sentem a respeito das suas habilidades e capacidades de educar uma criança saudável são ampliadas quando se trata de uma criança autista demandando cuidados especiais. Por consequência, quando se tem a possibilidade de oferta de suporte psicológico aos cuidadores principais, não somente com relação aos cuidados práticos rotineiros com a criança, como também saber o que se deve esperar da nova dinâmica familiar, como poderão estar prontos para responder as necessidades que seu filho exigirá, percebe-se uma maior chance de satisfação na autonomia da criança (SOUZA E BARBOSA, 2016).

A notícia do diagnóstico é a primeira dificuldade enfrentada pela família. Depois do comunicado sobre a síndrome um dos cuidadores mais afetado pela notícia é a mãe. A mãe na maioria das vezes se encontra em estado de choque, e é nesse estado que ela acaba negando aquela situação como forma de defesa temporária, que no futuro vai resultar na aceitação parcial ou completa (NOGUEIRA; RIO, 2011).

Segundo Costa (2012), esse estado de choque é caracterizado por condutas incoerentes, sendo elas marcadas por excessivos momentos de choro, sentimentos de solidão e desespero em fugir daquela situação. O momento em que os cuidadores não aceitam a doença do filho é conhecido como o período de negação. O período de negação é bastante evidente nos cuidadores, já que a doença não apresenta deficiências físicas, o que contribui para que os pais não aceitem o diagnóstico do autismo e procurem novos especialistas para outros diagnósticos. O processo de adaptação inicia-se quando os pais resolvem buscar um maior contato com o filho, a partir da aceitação em admitir o diagnóstico.

Posteriormente ao diagnóstico, os pais precisam questionar sobre as dúvidas e incertezas com o médico no que diz respeito ao que é o TEA, o que a síndrome vai exigir deles, e de que maneira dividir essas experiências com outros pais que enfrentam a mesma dificuldade. Para tal, é indispensável à assistência dos pais e dos familiares para encorajar, ficar junto e celebrar cada êxito e conquista (PEREIRA, 2011).

É nesse momento que se encontra uma grande necessidade de pesquisas fundamentadas que possam oferecer auxílio no dia a dia da criança autista, já que os membros familiares ainda não compreendem ao certo os cuidados que deveriam ter para que ocorra o desenvolvimento pessoal e mental da criança. As dúvidas estão constantemente presentes nas famílias, dúvidas que decorrem por se tratar de uma doença que afeta o neurodesenvolvimento e exige cuidados durante toda a vida da criança e pelas modificações no estilo de vida familiar (FILHO et al., 2016).

Após o processo de aceitação é perceptível nos cuidadores uma série de preocupações em relação ao que deverá ser feito para que se consigam obter ajuda, principalmente com relação a entidades públicas e/ou privadas, para que os direitos da criança sejam resguardados e que possam contribuir para a continuidade do tratamento. Na maioria dos casos há grande revolta por parte dos pais, tal revolta diz respeito ao pouco caso atribuído a criança e a sua doença (NOGUEIRA; RIO, 2011).

Os autores Nogueira e Rio (2011), afirmam que o sentimento de revolta se configura no instante em que a família se depara com a inexistência de apoios e constata que a própria sociedade não se atenta para as dificuldades que tais famílias enfrentam. Todas as preocupações, ansiedades e

revoltas são reflexo do transtorno que a síndrome traz para o lar e pelas dificuldades de lidar com ela no dia a dia.

Para Balbi e Porto (2015), os cuidadores de criança autista além de sofrerem diariamente com um alto nível de estresse, vivenciam variadas emoções como: sentimento de que estão sobrecarregados; frustração com o cônjuge; com os profissionais da saúde ou com eles mesmos; ressentimento e angústia pela história da doença sem cura; culpa por se acharem os responsáveis pelos desafios de seus filhos; raiva por não terem experiência o suficiente para lidar com a situação; sentimentos de retraimento social; vergonha pelo comportamento em público da criança. A família no geral também possui um sentimento de impotência muito forte, já que na maioria das vezes se encontram incapazes de lidar com as situações adversas e não conseguem realizar o seu papel de socialização.

Conforme Nunes e Santos (2010), a partir do momento em que os pais se mobilizam para encontrar maneiras de tratar os sintomas do filho e achar um tratamento que correspondam à demanda dele é quando os pais se encontram cercados com inúmeros obstáculos. Tais obstáculos tem a ver com a carência de auxílio aos cuidadores, a falta de recursos humanos, ausência de instrumentos da área da saúde, a falta de informação da parte de alguns profissionais do setor de atenção básica de saúde que deveriam servir de base para o melhor entendimento do diagnóstico. Constata-se nos cuidadores uma imensa frustração relacionada ao mau acolhimento oferecido pelos profissionais, que na maioria das vezes não apresentam os resultados esperados durante o tratamento.

A família é o termômetro que mede a eficácia, a evolução do tratamento recebido pelo autista, seja através da fala, da capacidade de relacionar-se, de realização de atividades domésticas corriqueiras como escovar os dentes, fazer xixi, alimentar-se, tomar banho, vestir-se. A família é extremamente importante, pois ajuda o filho autista num mundo onde só ele não se vê, onde não se encontra e onde acha difícil comunicar-se. O interesse dos pais reflete nos filhos segurança, motivação e amenização de possíveis dificuldades (PEREIRA, 2011, p.54).

Franco e Apolônio (2009), com o objetivo de identificar as formas com que a família reagia em relação às necessidades e problemas mais significativos da deficiência no filho, desenvolveram um estudo onde 50 mães foram entrevistadas. E afirmam a partir do estudo que, os pais apresentam um conjunto de emoções, sendo elas a inquietação, preocupação, depressão, desorientação e esgotamento que os cuidadores vivenciam diariamente e que devem ser compreendidos e cuidados juntamente com a criança. No decorrer do estudo os autores articulam sobre como os pais se sentem quanto ao futuro do filho. Para os pais o que mais preocupa é com relação ao que acontecerá quando eles não puderem mais cuidar do filho, em seguida vem à preocupação referente à saúde e como eles serão capazes de desenvolver a integração do filho na sociedade.

Além dos problemas emocionais causados pelo autismo, os autores Balbi e Porto (2015), acreditam inclusive que a doença apresenta um impacto indireto na saúde dos integrantes da família. A exaustão é capaz de interferir na baixa imunidade, e a carência de sono consegue ocasionar em problemas de concentração, prejuízos na memória, e em diferentes contratempos que afetam diretamente a saúde física e mental nos membros familiares. Outro obstáculo bem presente é o impacto financeiro, pois os custos para o tratamento e acompanhamento da criança são enormes. Muitas das vezes os planos de saúde não cobrem os gastos relativos à terapia, tratamentos e medicamentos para crianças autistas, tendo por consequência disto, uma imensa dívida financeira. Não se esquecendo das exigências especializadas como: brinquedos educativos, acessórios especializados como o cobertor ponderado e coletes, entre outros.

Pereira (2011), a introdução da criança autista deve-se iniciar ainda em casa, admitindo o transtorno, motivando melhorias e lidando cotidianamente a fim de que o quadro autístico contenha um menor número de estereotípias e implicações. É considerável que a criança sempre esteja introduzida em um meio estimulador de convívio social, claramente excedendo as fronteiras das

relações familiares. A criança autista necessita conquistar a sua independência, por meio do reconhecimento de experiências cotidianas, de relações sociais, podendo assimilar competências pessoais e domésticas, tais como se vestir sozinho, arrumar os brinquedos pessoais, organizar a mesa antes da refeição, entre outras atividades rotineiras. São hábitos cotidianos que possuem enorme diferença para o avanço do quadro de autismo, uma vez que retira a criança do retraimento e a influencia a relacionar-se socialmente.

Por conseguinte, os componentes mais indispensáveis no tratamento são a própria criança autista e os seus familiares, no entanto compete aos profissionais da saúde analisar o nível de entendimento dos cuidadores sobre o transtorno e sua confrontação com relação à realidade vivida. Os profissionais precisam averiguar procedimentos de educação em saúde que proporcionem ou facilitem o diálogo para as necessidades percebidas pelos familiares, possibilitando a cautela e atenção adequada, transmitindo, direcionando e levando em conta os direitos e a aquisição de serviços de qualidade. Além de oferecer informações que ajudem os cuidadores a desenvolver no dia a dia, práticas, de inclusão do filho autista contribuindo para o seu convívio na sociedade. Não esquecendo que o tratamento inicial deve abranger não somente a criança autista como também os pais, que constantemente necessitam de apoio, suporte emocional e direcionamento, despertando na criança a sua participação no progresso do tratamento, contribuindo para a melhora na comunicação dos principais cuidadores com os profissionais no caso, visto que dessa forma é possível perceber as experiências das dificuldades e não somente os informes das manifestações da doença do filho.

Para Gomes et al. (2015), a sobrecarga dentro do ambiente familiar é possível de ser diminuída com um correto e conveniente diagnóstico, com a informação mais precisa da enfermidade, desenvolvimento compartilhados de planejamentos de cuidados adequados e avanços no apoio as crianças com autismo e seus familiares na rede social. Enquanto aos profissionais de saúde, é primordial a sensibilização com o caso, tendo o devido preparo na atuação. Fornecendo mais esclarecimentos sobre o tema para a comunidade em geral.

Considerando as várias informações obtidas através das literaturas Souza e Barbosa (2016), acreditam na grande significância que o olhar da psicologia pode representar a respeito do afeto dentro das relações sociais e cotidianas de famílias com crianças autistas. Visto que, os principais setores de comprometimento do autismo são os problemas nas relações de interação social, torna-se imprescindível uma intervenção na área afetiva, com a intenção de potencializar uma autoaprendizagem, sendo capaz de ocasionar uma maior comunicação com o mundo.

Brazão (2015), a partir de estudos observados e analisados sugere que os erros na capacidade inata para que ocorra uma conexão afetiva, acabaria prejudicando o desenvolvimento correto dos sentidos primários, resultando em danos graves na interação social e no consecutivo progresso dos sentidos seguintes, impossibilitando a urgência de conhecimentos que facilitem experiências particularmente como a de partilhar estados subjetivos, afetivos e mentais mais relevantes. Segundo o autor são consideráveis os trabalhos que evidenciam a relevância que a conexão afetiva deve ter em programas de intervenção precoce de suporte desenvolvimentista e, ainda que as evoluções que dizem respeito à diminuição dos contratempos causados pela doença se encontrem modestos, Brazão acredita que o desenvolvimento de projetos e procedimentos mais aprimorados, que incorporem de certa forma a interatividade afetiva em seus temas e argumentos de trabalho, sejam capazes de cooperar com maior efetividade na diminuição dos déficits do autismo, contribuindo assim com os cuidadores que necessitam ao máximo de mais informações que auxiliem no avanço do tratamento da criança.

Misquiatti et al. (2015), declara que quando assumimos um lugar de responsabilidade como cuidador ou responsável pelos cuidados a um familiar, ele se encontra exposto a grande tensão e a agentes estressores, por outro lado existe também os ganhos, com relação a satisfação e o bem-estar proporcionada ao seu tutelado familiar, principalmente com os avanços com a criança autista. Quando os cuidadores são capazes de avaliar a sobrecarga vivida na família acabam favorecendo a análise acerca do real motivo que essa condição provoca nas suas vidas física e mentalmente e,

ainda é um importante fator no progresso da saúde e bem-estar, requerendo maior atenção por parte dos profissionais da saúde. É fundamental que os pais tenham uma orientação adequada na realização das tarefas destinadas a eles e, um suporte das instituições de ajuda para que possa ocorrer a compreensão das relações familiares com o autismo, possibilitando aos profissionais da área perceber as necessidades familiares que precisam ser atendidas, desde orientação á estratégias para o alívio do estresse. Dessa forma, conseguirão contar com melhores condições de vida, resultando em mais qualidade no tratamento da criança autista.

3 MÉTODO

O presente artigo acadêmico tem natureza qualitativa, pois busca investigar o tema em questão procurando compreender determinados pontos, sendo uma pesquisa de objetivo exploratório. A pesquisa foi desenvolvida a partir de pesquisas bibliográficas, artigos eletrônicos em sites, teses, dissertações, revistas e periódicos como Scielo, Pepsic, Revista de Psicologia, entre outras. As palavras e frases utilizadas para a pesquisa foram: “Família e Autismo”, “Autismo”, “Impacto do diagnóstico de TEA nos pais”, “Autismo e os Familiares”.

4 DISCUSSÃO

Para Gomes et al. (2015) e Oliveira et al. (2014), o autismo pode ser definido como um transtorno que afeta o neurodesenvolvimento do indivíduo e que acaba prejudicando várias áreas importantes do desenvolvimento sendo elas a comunicação, a interação social e a presença de estereotípias de comportamento. Ambos afirmam que o transtorno do espectro autista está associado a fatores genéticos em decorrência de uma anomalia nos genes ou anomalia anatômica na interação entre os inúmeros genes existentes. Segundo Pinto et al (2016), o autismo ainda possui sua etiologia desconhecida sendo comum ser definido como uma síndrome de origem multicausal que agrega fatores genéticos, neurológicos e sociais.

Ao falarem sobre a criança idealizada os autores Monte e Pinto (2015), e Franco e Apolônio (2009), descrevem sobre a expectativa dos pais com o nascimento do filho saudável de como ele será, se será menino ou menina, qual será a sua fisionomia e sua personalidade. Os autores concordam que ao verificar que o filho possui algum tipo de limitação as expectativas dos pais tornam-se mais intensas e confusas, o que resultam nas mudanças na psicodinâmica familiar e no comprometimento no aspecto emocional dos cuidadores. Para Franco e Apolônio (2009), a desilusão com relação às expectativas pode originar o luto.

Para Zanatta et al. (2014), a revelação do diagnóstico de autismo para os pais e a família resulta em um longo processo doloroso de perda, principalmente pelo sonho de ter um filho saudável, posteriormente esse processo vem seguido por uma fase de aceitação da doença que a propósito não tem cura. Já Monte e Pinto (2015), acreditam que os pais ao receberem a notícia do diagnóstico apresentam inúmeros questionamentos, indagações, incertezas e temores em relação ao futuro do filho, se eles conseguiram ter uma vida normal, se eles têm culpa na doença do filho, logo depois os cuidadores passam por um processo de não aceitação, ou seja, sentimentos de irritação e revolta da situação em que se encontram e, só posteriormente terão o conhecimento sobre a doença.

Os autores Pinto et al (2016), Balbi e Porto (2015) e Nogueira e Rio (2011), acreditam que a revelação do diagnóstico é marcada por uma variação de sensações e sentimentos, sendo eles a frustração, culpa, medo, insegurança e desesperança, provocando o estabelecimento de um evento estressor que acaba sendo a causa de importantes impactos no contexto familiar, onde cada membro deve se preparar para o trajeto emocional que irá enfrentar. Para Andrade e Teodoro (2012), o impacto do diagnóstico causa rupturas sucessivas dentro da família, que vão crescendo na medida em que ocorre a suspensão de atividades rotineiras, que posteriormente dão origem a formação de um novo estado emocional naquela família.

No que diz respeito ao papel dos cuidadores no tratamento da criança autista Custódio (2014), acredita que eles têm a obrigação de se tornarem agentes facilitadores podendo assim,

contribuir para o melhor desenvolvimento no relacionamento da criança com o mundo, sendo os responsáveis pelos ganhos obtidos com o tratamento. Sendo necessário que a família seja abordada de maneira sistemática, para que consigam identificar as suas principais dificuldades, as exigências e necessidades da síndrome podendo assim, desenvolver estratégias para auxiliar no decorrer da vida da criança autista. De acordo com Gomes et al. (2015), o papel dos cuidadores após o diagnóstico estaria na obrigação de reestruturar toda a dinâmica familiar em prol do melhor tratamento para a criança, tal reestruturação acaba sobrecarregando emocionalmente e fisicamente os pais, o que contribui para a redução da qualidade de vida de todos os envolvidos nos cuidados diários. Já Filho et al. (2016), acredita que o papel dos cuidadores está ligado principalmente a presença deles na vida diária da criança ou seja, na assiduidade dos pais com os cuidados rotineiros, o que faz com que os cuidadores possam entender ao máximo sobre a doença para poder possibilitar um bom tratamento e boa qualidade de vida.

Para Pereira (2011), uma parte do papel dos cuidadores é criar associações e empregar técnicas já existentes em casa com a criança, fortalecendo o desenvolvimento cognitivo. A outra parte é a extrema dedicação e observação cuidadora da doença, sem esse olhar metucioso as chances de as dificuldades continuarem a acontecer sem o devido tratamento são enormes, podendo atrapalhar o tratamento da criança.

Com relação ao estresse vivido pelos familiares de crianças autistas Hamer, Manette e Capellini (2014), acreditam que o estresse é proporcional ao prejuízo da interação social da criança autista, ou seja, ao passo que a resposta das interações sócias da criança for pequena, maiores serão os prejuízos encontrados nos pais. Enquanto para Costa (2012), o estresse além das respostas e das relações envolvidas, é resultado também de um estímulo que está relacionado com as situações que impactam e abalam o indivíduo, que no caso são os cuidadores.

Segundo Pereira (2011), a afetividade é uma das principais condições para que se consiga avançar no tratamento da criança autista, em razão de todo esforço e trabalho feito pela família e principalmente pelos pais, para que a vida da criança seja a mais adequada possível. A afetividade no tratamento da criança autista tem o propósito de provocar nos cuidadores uma maior interação com o problema para que consigam enfrentá-lo da melhor maneira. Brazão (2015), descreve que é através das conexões afetivas que se é possível desenvolver competências que possibilitem experiências que segundo autor são estados subjetivos, afetivos e mentais essenciais para o desenvolvimento dos sentidos primários.

Para Oliveira et al. (2014), o comprometimento na habilidade de conexões afetivas afeta a capacidade de interação social, sendo capaz de resultar em déficits graves no relacionamento com as outras pessoas. Portanto, para Oliveira et al. (2014) e Pereira (2011), a estimulação de métodos para que se estabeleça conexões afetivas com crianças portadoras da síndrome do autismo é fundamental. A fim de que, dessa forma seja possível a criação de vínculos estáveis, na qual a criança autista se sinta segura para estabelecer uma ligação emocional com as pessoas, contribuindo para o desenvolvimento social, cognitivo e afetivo.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os cuidadores ao receber a notícia de que seu filho é portador do Transtorno do Espectro Autista – TEA acabam passando por um período muito confuso onde são expostos a diversos sentimentos que surgem de repente e que causam grandes mudanças na convivência familiar. Tais mudanças exigem dos cuidadores atenção e cuidados diários que acabam sobrecarregando-os físico e mentalmente. Assim, um dos sentimentos mais comuns identificados a partir das pesquisas é o luto da criança idealizada pelos pais, onde eles acabam passando por um longo processo de sofrimento.

Os principais fatores emocionais encontrados nos cuidadores e familiares de crianças autistas decorrem das dificuldades vividas com os problemas com o filho autista no dia a dia. Que resultam em transformações no círculo familiar, dentre eles podemos destacar o sentimento de a

raiva, sentimento de medo, um estado contínuo de insegurança e momentos de muitas dúvidas que surgem durante o tratamento.

Deste modo, com os resultados obtidos a partir das pesquisas torna-se evidente que aceitar e lidar com o autismo infantil para os cuidadores e familiares é uma obrigação dura, difícil, exaustiva e, eventualmente cruel. Tal sofrimento acaba gerando um isolamento social não apenas da criança autista mais também nos cuidadores, que muitas das vezes procuram proteger seu filho de qualquer olhar ou ação preconceituosa por parte da sociedade, o que demonstra a necessidade de um olhar mais compreensivo das pessoas e a necessidade de um apoio aos cuidadores e familiares próximos da criança.

Por conseguinte, a psicologia representa grande significância no tratamento das relações afetivas e cotidianas dos cuidadores de crianças autistas, já que essas relações se encontram muitas das vezes fragilizadas e a comunicação muito limitada. Torna-se essencial um olhar compreensivo voltado para uma intervenção no desenvolvimento das vivências familiares buscando transformações no processo sociocognitivo.

Em vista disso, torna-se fundamental a criação de vínculos sólidos, pois é nesse instante que a criança tem a oportunidade de se sentir segura e amparada, sendo imprescindível para surgimento de uma ligação emocional que vá proporcionar o desenvolvimento social, afetivo e cognitivo da criança autista. Assim, é percebida a necessidade de mais apoio por parte da saúde, principalmente a capacitação dos profissionais envolvidos no processo, e de pesquisas científicas que possam contribuir com tratamento e a melhor qualidade de vida da criança autista e de seus cuidadores.

REFERÊNCIAS

- ANDRADE, Aline Abreu; TEODORO, Maycoln Leôni Martins. Família e Autismo: Uma revisão da literatura. **Contextos Clínicos**. [online], 2012. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cclin/v5n2/v5n2a08.pdf>>. Acesso em: 07 de mar. 2017.
- BALBI, Lindinalva Fernandes Príncipe; PORTO, Bethânia dos Santos do; A família e o impacto do sofrimento Psíquico sobre diagnóstico do tratamento do espectro autista – TEA. **Psicologia da saúde**. [On-line], 2015. Disponível em: <<https://psicologado.com/atuacao/psicologia-da-saude/a-familia-e-o-impacto-do-sofrimento-psi-quico-sobre-diagnostico-do-transtorno-do-espectro-autismo-tea>>. Acesso em: 26 de mai. de 2017.
- BRAZÃO, José Carlos Chaves; A Implicação do Afeto na Psicologia do Desenvolvimento: uma Perspectiva Contemporânea. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, vol.35 no.2 Brasília Apr./June 2015.
- COSTA, Sandra Cristina Pereira. **O impacto do diagnóstico de autismo nos Pais**. 2012, p.183. Grau de mestre em Ciências da Educação na área científica de Educação Especial. Viseu: Universidade Católica Portuguesa, 2012.
- CUSTÓDIO, Cláudia de Souza. **Autismo**. Diminuição do Impacto Inicial Junto a Família. 2014, p.23. Grau de especialista em Linhas de Cuidado em Enfermagem. Florianópolis, 2014.
- FILHO, Antônio Luiz Martins Maia et al. A Importância da Família no Cuidado da Criança Autista. **Revista Saúde em Foco**, Teresina, v. 3, n. 1, art. 1, p. 66-83, jan./jun. 2016.
- FRANCO, Vítor; APOLÓNIO, Ana Maria; Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades das Famílias com Crianças Deficientes. **Revista Ciência Psicológica**. n°8, 2009. Página 1-12.
- GOMES, Paulyane T. M. et al. Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. **Jornal de Pediatria**. (Rio j.) [online], 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0021-75572015000200111&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 07 de mar. 2017.
- HAMER, Bruna Laselva; MANENTE, Milena Valelongo; CAPELLINI, Vera Lucia Messias Fialho. Autismo e Família: Revisão Bibliográfica em Bases de Dados Nacionais. **Revista Psicopedagogia**. [online], 2014. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/psicoped/v31n95/10.pdf>>. Acesso em: 07 de mar. 2017.

- MISQUIATTI, Andréa Regina Nunes et al. Sobrecarga Familiar e Crianças com Transtornos do Espectro do Autismo: Perspectiva dos Cuidadores. **Revista CEFAC**, 2015 Jan-Fev; 17(1):192-200.
- MONTE, Larissa da Conceição Pinto; PINTO, Arlan Amanajás. Família e Autismo: Psicodinâmica Familiar diante do Transtorno e Desenvolvimento Global na Infância. **Revista Estação Científica**. Juiz de Fora, n° 14, 2015. Página 1-16.
- NOGUEIRA, Assunção Almeida; RIO, Susana Carolina Moreira Martins de; A Família com Criança Autista: Apoio de Enfermagem. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**. Porto, n°5, ISSN 1647-2160, jun. 2011. Página 1-12.
- NUNES, Angela Favero; SANTOS, Manoel Antônio dos; Itinerário terapêutico por mães de crianças com transtorno autístico. **Psicologia: Reflexão e Crítica**. Porto Alegre, n°2, ISSN 0102-7972, 2010. Página 1-25.
- OLIVEIRA, Débora Silva de et al. Interação Vincular de Pais com Filhos Autistas. **Revista de Psicologia da Criança e do Adolescente**. Lisboa, 5(2) 2014. Página 103-114.
- PEREIRA, Cyelle Carmem Vasconcelos; Autismo e Família: Participação dos pais no tratamento e desenvolvimento dos filhos autistas. *Facene/ Famene*. 9(2)2011. Página 51-58.
- PINTO, Rassa Naftal Muniz et al; Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de enfermagem**. Porto Alegre, vol.37, n°3, oct 03, 2016. Página 1-15.
- SOUZA, Jucycleia Ramos de; BARBOSA, Rochele Bezerra; Autismo Infantil: A Importância do Afeto na Família. **Psicologia em Foco**, vol. 6, n. 1, jan-dez, 2016.
- ZANATTA, Elisângela Argenta et al. Cotidiano de Famílias que convivem com o Autismo Infantil. **Revista Baiana de Enfermagem**. Salvador, v.37, n.3, set/dez 2014. Página 271-282.

Recebido em: 04/03/2021

Aceito em: 21/03/2021

Publicado em: 01/06/2021

Ferreira, K. C. M.; Muner, L. C. Autismo e família: fatores psicossociais de cuidadores familiares de...