

AUTISMO INFANTIL – IMPACTO DO DIAGNÓSTICO E REPERCUSSÕES NAS RELAÇÕES FAMILIARES

Laís de Sousa Campos ¹

Roberta Ribeiro Brandão ²

RESUMO: Este estudo teve como objetivo compreender como se dá a dinâmica familiar diante da criança com transtorno autista e identificar as alterações afetivo/emocional dos pais. A metodologia utilizada é a revisão de literatura através de artigos, teses e monografias, indexados nas bases de dados Scielo, Lilacs, revistas e livros. Os conceitos utilizados para a pesquisa foram: transtorno autístico, diagnóstico e relações familiares. O resultado verificado diante dos artigos revisados foi de que os pais ou familiares de crianças autistas se encontram expostos ao estresse por diversos motivos: a mudança na rotina da família, os vários profissionais e atendimentos que a criança necessita realizar, os aspectos financeiros e o impacto do diagnóstico nos pais. Por fim, evidencia-se a necessidade de mais pesquisas sobre a temática, autismo e a psicodinâmica familiar frente ao transtorno autista.

Palavras-chave: Transtorno autístico. Diagnóstico. Relações familiares.

Higher Education – A Study on Teacher-Student Relationship by Psychoanalytic Perspective

ABSTRACT: This study aimed to understand how the family dynamics with children with autistic disorder is and identify the affective/emotional changes of parents. The methodology used is to review of literature through articles, theses and monographs indexed in databases Scielo, Lilacs, magazines and books. The concepts used in the research were autistic disorder, diagnosis and family relations. The results observed on the reviewed articles were parents or relatives of autistic children are exposed to stress for several reasons: have investigated the change in the family routine, the many professionals and attendances that the child needs to achieve, the financial aspects and the impact of the diagnosis in the parents. Finally, it highlights the need for more research on the subject autism and family psychodynamics in front of autistic disorder.

Keywords: Autistic disorder. Diagnosis. Family relations

INTRODUÇÃO

¹ Especialista em neuropedagogia e psicanálise. Graduada em Enfermagem pela PUC-GO. Email: laisdcs8@gmail.com

² Especialista em neuropedagogia e psicanálise. Graduada em Enfermagem pela Universidade Salgado de Oliveira. Email: robertabrandao@hotmail.com

O autismo também conhecido como Transtorno do Espectro Autista (TEA) é definido como uma síndrome comportamental que compromete o desenvolvimento motor e psiconeurológico dificultando a cognição, a linguagem e a interação social da criança. Sua etiologia ainda é desconhecida, entretanto, a tendência atual é considerá-la como uma síndrome de origem multicausal envolvendo fatores genéticos, neurológicos e sociais da criança.

Estima-se que, atualmente, a prevalência mundial de TEA esteja em torno de 70 casos para cada 10.000 habitantes, sendo quatro vezes mais frequente em meninos. No Brasil, apesar da escassez de estudos epidemiológicos que possam melhor estimar os dados nacionais, constatou-se em recente pesquisa que os índices de acometimento pelo autismo são de 27,2 casos para cada 10.000 habitantes. As possíveis razões para a elevação da prevalência desta síndrome relacionam-se a aspectos diversos, os quais incluem as alterações nos critérios de diagnósticos, maior conhecimento dos pais e sociedade acerca da ocorrência e manifestações clínicas e o desenvolvimento de serviços especializados em TEA.

O reconhecimento da sintomatologia manifestada pela criança com autismo é fundamental para a obtenção do diagnóstico precoce. Comumente, as manifestações clínicas são identificadas por pais, cuidadores e familiares que experenciam padrões de comportamentos característicos do autismo, tendo em vista as necessidades singulares dessas crianças.

Os sinais possuem expressividade variável e geralmente iniciam-se antes dos três anos de idade. A criança com TEA apresenta uma tríade singular, a qual se caracteriza pela dificuldade e prejuízos qualitativos da comunicação verbal e não verbal, na interatividade social e na restrição do seu ciclo de atividades e interesses. Nesse tipo de transtorno, podem também fazer parte da sintomatologia movimentos estereotipados e maneirismos, assim como padrão de inteligência variável e temperamento extremamente lábil. Portanto, é uma situação que desencadeia alterações na vida familiar devido às necessidades de acompanhamento da criança para seu desenvolvimento. O diagnóstico de uma doença crônica no âmbito familiar, especialmente em se tratando de crianças, constitui uma situação de impacto, podendo repercutir na mudança da rotina diária, na readaptação de papéis e ocasionando efeitos diversos no âmbito ocupacional, financeiro e das relações familiares.

Frente ao momento de revelação da doença ou síndrome crônica, a exemplo do TEA, a família comumente perpassa por uma sequência de estágios, a saber: impacto, negação, luto, enfoque externo e encerramento, as quais estão associadas a sentimentos difíceis e conflituosos. Deste modo, compreende-se que a revelação diagnóstica do autismo torna-se um

momento complexo, delicado e desafiador para a família, assim como para os profissionais de saúde responsáveis por essa missão.

O ambiente físico associado às demais circunstâncias relacionadas à notícia poderá interferir positivamente ou não para a minimização do sofrimento familiar. A falta de tempo, a inabilidade em comunicação e apoio emocional do profissional de saúde ainda constituem importante barreiras para esta atividade que legalmente compete ao médico. Entretanto, deve-se considerar a importância da presença da equipe multiprofissional nesse processo a fim de compartilhar os questionamentos, as angústias e as necessidades dos familiares que se estabelecem no momento do diagnóstico.

Nesse contexto, é fundamental planejar o modo como será revelado à família esse diagnóstico mantendo-se a relação dialógica compreensiva para facilitar o fluxo de informações fornecidas, bem como viabilizar uma melhor aceitação por parte da família, a fim de que esta estabeleça as estratégias de enfrentamento do problema da criança. A fim de melhor compreender as especificidades da relação dialógica entre os profissionais da saúde e a família no momento do diagnóstico do autismo, como também o impacto da revelação nas relações familiares.

UM POUCO DE HISTÓRIA

Em 1906, o psiquiatra suíço Plouller utilizou o termo autismo pela primeira vez ao descrever o isolamento frequente em alguns de seus pacientes. Mas foi só na década de 1940 que o transtorno recebeu maior atenção, quando o médico austríaco Leo Kanner, vivendo nos Estados Unidos, teve contato com Donald T., um garoto com um problema que seria batizado, posteriormente, como autismo; e o psiquiatra austríaco Hans Asperger descreveu uma condição muito semelhante, que ficou conhecida como Síndrome de Asperger.

A partir de então, artigos científicos e pesquisas sobre o tema só aumentaram. Popularmente conhecido como autismo, o transtorno possui uma história marcada por alterações na nomenclatura e nos critérios utilizados para o diagnóstico. Atualmente, as características do distúrbio constam na 5ª edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5) como parte do Transtorno do Espectro Autista (TEA).

Atualmente, a definição utilizada para o autismo está nas classificações internacionais, CID.10 e DSM.IV, que enquadram o autismo na categoria *Transtornos Invasivos do Desenvolvimento*, caracterizados por anomalias qualitativas na interação social recíproca e nos padrões de comunicação e por repertório de interesses e atividades restritas, repetitivas e estereotipadas.

Segundo a Associação de Amigos do Autista (AMA), o autismo é um transtorno de desenvolvimento e não pode ser definido como uma forma de retardo mental, embora muitos quadros de autismo apresentem funcionamento intelectual abaixo da média.

Os dados estatísticos atuais³ apontam para um autista a cada cento e cinquenta nascimentos.

É um transtorno encontrado em todo o mundo e em famílias de toda configuração racial, étnica e social. “Não se conseguiu provar nenhuma causa psicológica no meio ambiente dessas crianças que possa causar autismo e o mesmo não tem prevenção.”

O AUTISMO E SUAS CARACTERÍSTICAS

A seguir serão apresentadas algumas características do Transtorno do Espectro Autista apontadas em diferentes referências. A abordagem se centrará nos seguintes aspectos: histórico referente ao autismo, as mudanças de nomenclatura ao longo do tempo, suas caracterizações em diferentes eixos, assim como a relação entre autismo e escolarização.

Conforme Bosa (2002) o autismo é uma temática altamente chamativa, pois mesmo com os estudos realizados até o momento, sua abordagem continua a desafiar profissionais de diferentes áreas. Neste contexto, Bosa (2002) traz circunstâncias ligadas ao autismo que foram construídas historicamente, indicando que as primeiras publicações sobre o autismo apresentaram a autoria de Leo Kanner (1943) e Hans Asperger (1944), na década de quarenta,

Kanner, em seus estudos, observava que as crianças autistas possuíam determinadas dificuldades de relacionamento interpessoal, de modo que em muitos casos não respondiam ao que provinha do exterior. Ao mesmo tempo concebia estas crianças como inteligentes, embora muitas vezes não o demonstrassem (BOSA, 2002, p. 02-03).

Segundo Bosa, outros pontos analisados por Kanner foram a motricidade, a presença de rotinas e resistência às mudanças. Assim, Kanner mencionava a habilidade de crianças autistas para girarem certos objetos e o fato destas ficarem envolvidas com a atividade. Por

consequência, as atividades eram repetidas, na qual se adentra à noção das rotinas existentes entre os autistas.

Bosa assevera que relacionado à questão das rotinas, Kanner identificou as dificuldades das crianças autistas a lidarem com a mudança. Ou seja, algo que pudesse alterar uma organização, situação que seria sentido por estas crianças. Conforme Bosa, “estas considerações de Kanner são fundamentais para que hoje se compreenda a necessidade de previsibilidade na educação e socialização de crianças autistas” (BOSA, 2002, p.03).

Quanto ao histórico das concepções sobre o autismo, Bosa (2002) esclarece que houve diferentes concepções no campo científico, dentre as quais se destacam a associação do autismo a uma patologia, próxima da esquizofrenia, ou ainda, as dificuldades no relacionamento interpessoal decorrentes da falta de estímulo, atenção da família, principalmente por parte das mães. Neste contexto, Bosa (2002) menciona novos estudos referentes ao autismo, durante as décadas posteriores às publicações de Kanner, mostrando como a partir dos anos oitenta, ocorreria uma grande mudança de paradigma, o que significou para a época, uma superação nas contradições existentes entre autismo, psicose e esquizofrenia. Assim, o autismo passa a ser denominado Transtorno Global do Desenvolvimento.

De acordo com Schwartzman (2010), os Transtornos Globais ou Invasivos de Desenvolvimento (TGD) passam a incluir o Autismo, a Síndrome de Esperger, Síndrome de Rett e o Transtorno Global sem outra especificação. Além disso, segundo o autor, mais recentemente denominou-se o termo de Transtorno do Espectro Autista (TEA) para abranger o Autismo, a Síndrome de Asperger e o Transtorno Global do Desenvolvimento sem outra especificação. Conforme consulta à Cartilha do Estado de São Paulo, do Movimento Pró Autista, o referido transtorno acarreta alterações significativas nas áreas da comunicação, interação social, além do comportamento. Ainda segundo este material, algumas características deste transtorno estão presentes antes dos três anos de idade. Entretanto, suas causas ainda não estão totalmente identificadas. Logo, dentre as particularidades da criança com TEA pode-se destacar: o relacionamento com outras pessoas apresenta a possibilidade de não despertar o seu interesse, o contato visual pouco frequente, fala utilizada com dificuldade ou não usada, a configuração de movimentos repetitivos, resistências às mudanças na rotina, preferência em ficar sozinho, dentre outras.

Além destas características da pessoa com TEA, Bosa (2006) destaca a importância do diagnóstico precoce, já que o mesmo auxilia no planejamento das intervenções, que por sua vez influenciarão no desenvolvimento da criança. Ao mesmo tempo, Bosa (2006) atenta para

a existência de diferentes abordagens que podem estar focadas na questão comportamental ou investirem em elementos visuais a fim de aprimorarem a fala, instigando a comunicação e o aspecto social. Todavia, o autor considera que nenhuma abordagem deve ser considerada como totalizadora, já que precisam estar contextualizadas de modo a atender as situações, e casos específicos.

Neste contexto, cita as preocupações por parte das famílias em buscar abordagens que possam contemplar as necessidades específicas de seus filhos com autismo (BOSA, 2006). Ao fazer este apontamento, tanto Bosa (2006) como Ortega (2009) mostram a importância das preocupações dos pais de crianças com autismo, além da atuação destes na formação de movimentos, associações. Deste modo, conforme Ortega (2009), através da busca incessante pelo melhor modelo de terapia muitas famílias acabam procurando abordagens mecânicas, na qual não se voltam para o processo, mas para modelos prontos. Por consequência, coloca-se o autismo como alvo de cura.

Este é um ponto bastante problemático para o autor, pois o mesmo concebe que o autismo não pode ser enxergado enquanto doença, mas como uma diferença a ser analisada e respeitada.

O TRATAMENTO

Os tratamentos do autismo para o Transtorno do Espectro Autista geralmente são programas intensos e abrangentes que envolvem a criança, a família e os profissionais, sendo indicado começar o mais cedo possível. Os programas de intervenção para os principais sintomas abordam as questões sociais, de comunicação e cognitivas centrais do autismo.

Os objetivos do programa para o tratamento do autismo são traçados de acordo com as dificuldades e habilidades da criança, sendo levada em conta a fase de desenvolvimento em que se apresenta. Geralmente a intervenção comportamental, a terapia fonoaudiológica, ocupacional e psicopedagógica fazem parte do programa para os tratamentos do autismo.

O DIAGNÓSTICO

No Brasil, o diagnóstico do autismo oficial é organizado pelo CID-10, código internacional de doenças, décima edição. No entanto, é importante saber que o diagnóstico do Autismo e de outros quadros do espectro são obtidos através de observação clínica e pela

história referida pelos pais ou responsáveis. Assim, não existem marcadores biológicos que definam o quadro.

Alguns exames laboratoriais podem permitir a compreensão de fatores associados a ele, mas ainda assim o diagnóstico do autismo é clínico. Além do CID-10, outros manuais procuraram organizar o entendimento das doenças. Entre eles, tem sido bastante utilizado o Manual de Classificação de Doenças Mentais da Associação Americana de Psiquiatria, o DSM-V que prevê muitas modificações na organização do diagnóstico do autismo. A principal é a eliminação das categorias Autismo, Síndrome de Asperger, Transtorno Desintegrativo e Transtorno Global do Desenvolvimento Sem Outra Especificação. Existirá apenas uma denominação: Transtornos do Espectro Autista.

Essa decisão baseia-se principalmente no conhecimento acumulado. Por meio dele sabemos que é relativamente fácil reconhecer que uma pessoa pertence ao grupo de transtorno global. Nem sempre, porém, é possível determinar se o quadro é compatível com autismo, Asperger, etc.

O IMPACTO DA REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE AUTISMO PARA A FAMÍLIA

O diagnóstico do autismo é clínico, baseia-se na presença de determinados padrões de comportamento, visto que não há marcadores biológicos ou exames específicos que possam detectar a patologia, mas

É importante que o processo diagnóstico seja realizado por uma equipe multiprofissional com experiência clínica e que não se limite à aplicação de testes e exames. A pluralidade de hipóteses etiológicas sem consensos conclusivos e a variedade de formas clínicas e/ou comorbidades que podem acometer a pessoa com TEA exigem o encontro de uma diversidade de disciplinas. Portanto, é preciso avaliar a necessidade de exames neurológicos, metabólicos e genéticos que podem complementar o processo diagnóstico. (BRASIL, 2015, p. 42)

“O momento do diagnóstico de uma doença ou síndrome crônica para a família é permeado por um conjunto de sensações e sentimentos diversos, a exemplo da frustração, a insegurança, culpa, luto, medo e desesperança, principalmente quando o paciente remete-se a uma criança” (SAMSON, 2013, p. 67).

No entanto, há acontecimentos que podem alterar a qualidade do meio familiar.

O nascimento de uma criança com deficiência é um acontecimento inesperado e dramático, que pode afetar fortemente a organização estrutural de um sistema familiar. Se a família não for capaz de responder positivamente a este acontecimento, adaptando os padrões de relação e a sua própria estrutura, de forma a encontrar novas formas de equilíbrio, pode entrar em ruptura e tornar-se numa família disfuncional. (FEBRA, 2009, p. 22).

De acordo com os autores Reddy , Markowa e Wallot, (2013), o impacto de um diagnóstico de uma doença pode propiciar à família a vivenciar as mesmas fases do luto, inclusive a negação, sendo estas uma adaptação pelas quais perpassam as pessoas quando perdem algo almejado ou significativo. O sentimento de culpa também pode se fazer presente entre os familiares, especificamente entre os pais.

Possivelmente os sentimentos vivenciados pelos familiares no momento do diagnóstico sejam ainda mais intensificados devido ao descobrimento acerca do transtorno autista, visto que neste momento prevalece a perspectiva de perda definitiva do filho.

Neste ínterim, compreende-se que se faz necessário ampliar as informações para além do nome da patologia, visto que, a aceitação de uma doença revelada ocorre com o aumento do conhecimento sobre ela, formas de tratamento e mediante perspectivas de prognóstico (BÖLTE, et al, 2012).

Em conformidade com autores como Mazurek et. al. (2012), o estabelecimento de um vínculo entre o paciente-família e o profissional de saúde é muito importante no momento da revelação do diagnóstico, visto que a qualidade das informações pode repercutir positivamente na forma como os familiares enfrentam o problema, encorajando-os a realizarem questionamentos e a participarem nas tomadas de decisão quanto ao tratamento da problemática vivenciada. É de suma importância a compreensão sobre as causas do autismo e, principalmente, sobre as consequências advindas dele. “É importante que os pais tenham conhecimentos atualizados para poderem questionar ou escolher o tratamento adequado para seus filhos” (GAUDERER, 2002, p. 22).

Expectativas positivas e negativas quanto ao desenvolvimento e futuro do filho podem ser influenciadas pelo entendimento das informações e recursos oferecidos, necessários ao bom desenvolvimento da criança. Outro aspecto que causa impacto e compromete a aceitação da doença pela família, remete-se a demora na conclusão do diagnóstico clínico. Isso porque, enquanto não se tem um diagnóstico definitivo, os pais têm esperança de que o problema da criança é mais simples, criando falsas expectativas de que os sinais e sintomas apresentados é algo transitório e passível de resolução, apesar das evidências clínicas da doença. Alguns dos aspectos que retardam o diagnóstico imediato do autismo remete-se, possivelmente, a

inexistência de exames específicos para a síndrome, sendo ele baseado no histórico da criança.

É muito difícil para os pais, em especial para as mães, vivenciarem essas diferenças. Para elas, perceber que as pessoas se sentem incomodadas pela presença da criança autista constitui um gesto de preconceito. Ademais, qualquer ofensa direcionada ao filho é tomada como se fosse para si própria. O prejulgamento e a discriminação fazem com que a mulher busque superproteger ainda mais o filho, caracterizando-o como um ser frágil e indefeso. Apesar de tratar-se de uma síndrome ainda incurável, é importante ressaltar que a partir do diagnóstico precoce é possível obter evoluções no comportamento, nas habilidades motoras, na interação interpessoal e na capacidade de comunicação da criança. Entretanto, é importante que os pais possam estimulá-las, superando os olhares diferentes e inserindo-as no meio social.

CARACTERÍSTICAS DA REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO

Conforme Araújo e Leitão (2012), o local, o tempo e a relação dialógica entre o profissional e a família, todo o contexto como é revelado o diagnóstico de uma doença crônica pode influenciar diretamente na negação ou aceitação dela, ainda que nesta última venha envolvido com impacto, sentimento de tristeza e angústia. Para tais autores, alguns aspectos devem ser levados em consideração no momento da revelação diagnóstica ao paciente, e familiares. E um deles remete-se a escolha do ambiente físico. Este deve ser permeado de tranquilidade, conforto e privacidade. Em geral, os diagnósticos são dados em consultórios ambulatoriais por profissionais médicos.

Compreende-se que a notícia de um diagnóstico para a família, a depender da doença, é algo devastador. Diante deste aspecto é necessário que a forma e o ambiente onde seja transmitida essa informação devem ser envolvidos por intensa aproximação e interação entre o médico, demais profissionais de saúde, paciente e familiar, tornando-os menos distantes. Ademais, a ausência de um ambiente propício para o diagnóstico pode comprometer a relação dialógica entre o profissional e os receptores, impedindo que os últimos se sintam à vontade para externar seus sentimentos e solicitar explicações sobre a doença e o tratamento a ser seguido. Sobre a forma de comunicação, considera-se que esta é considerada um dos principais aspectos de cuidado, especialmente quando se remete a revelação diagnóstica aos familiares de uma síndrome ou doença crônica em crianças.

Neste contexto, é importante que o profissional de saúde possa compreender as particularidades e características de cada indivíduo considerando suas experiências e familiaridade com termos técnicos. De modo geral, a comunicação no momento do diagnóstico é realizada de forma rápida, direta e fria, sem elaboração e uma preparação prévia de informações sobre o autismo antes da comunicação oficial, ou seja, para os acompanhantes a forma da revelação do diagnóstico é superficial e incompleta, não havendo aprofundamento por parte do profissional de saúde sobre a doença e suas particularidades.

Em algumas situações a descoberta de uma doença, por parte dos profissionais da saúde, passa como uma situação puramente mecânica sem que haja a preocupação com os sentimentos e a forma como o paciente e os familiares irão reagir.

Para Araújo e Leitão,

a notícia deve ser exposta de forma clara, honesta, respeitosa, compreensível e considerando as características sociais e culturais do paciente e seus familiares, evitando-se jargões, visto que a perceptibilidade da mensagem e o entendimento desta estão intimamente relacionados a maneira como o profissional transmite a informação (ARAÚJO e LEITÃO. Revista HUPE. 2012;11(2) p. 58-62).

Segundo Bölte et. al. (2012), pesquisas revelam que um percentual significativo dos médicos ainda não consegue estabelecer uma relação dialógica adequada com o paciente e a família sobre a doença/síndrome. Ainda constata-se transmissão de mensagens ambivalentes e taxas de omissões das informações elevadas, especialmente entre os profissionais não especialistas. A dificuldade da transmissão da informação por parte do médico pode ser justificável devido às diferenças culturais, sociais e emocionais, fazendo com que este e demais profissionais que atuam no campo da saúde exerçam suas atividades centradas no paciente e de forma menos paternalista.

Assim, compreende-se que, caso a forma de comunicação do diagnóstico não seja considerada, por parte dos profissionais de saúde, um aspecto importante no processo do cuidar, certamente, poderá gerar tensão e conflitos emocionais por parte de pacientes e familiares no momento da descoberta. Outro aspecto que chama a atenção pela literatura, que pode ou não facilitar a revelação do diagnóstico, remete-se ao curto tempo ofertado nas consultas pelo profissional de saúde, dificultando com isso o estabelecimento de uma relação de proximidade entre o médico e os familiares e consequentemente não suprimindo as demandas da família.

A família de indivíduos com Transtorno do Espectro de Autismo se vê frente ao desafio de ajustar seus planos e expectativas quanto ao futuro, às limitações desta condição, além da necessidade de adaptar-se à intensa dedicação e prestação de cuidados das necessidades específicas do filho.⁴ As características clínicas da síndrome afetam as condições físicas e mentais do indivíduo, aumentando a demanda por cuidados e, consequentemente, o nível de dependência de pais e/ou cuidadores. Essa situação pode constituir um estressor em potencial para familiares.

A partir do momento em que começam a suspeitar que o seu filho não esteja se desenvolvendo de uma forma neurotípica, ou seja, que não apresenta distúrbios significativos no funcionamento psíquico, famílias de crianças com transtornos do espectro do autismo começam a enfrentar os desafios que os distinguem de outros grupos familiares. Este distúrbio pode ser emocionalmente devastador para os pais, especialmente antes e depois que a criança é diagnosticada. Além disso, há o stress de navegar horários de terapias complicados, fazendo malabarismos com compromissos familiares com as responsabilidades do trabalho, e muitas outras questões.

O autismo é um passeio de montanha russa emocional que começa antes do diagnóstico e continua ao longo da vida. De acordo com um estudo publicado na revista *Pediatrics*⁵, mães de crianças do espectro do autismo frequentemente avaliaram seu estado de saúde mental como “ruim” ou “justo”. Elas tinham um nível de tensão mais elevado do que a população em geral.

Além do maior nível de stress, muitos pais de crianças com autismo experimentam as seguintes *emoções*: sentimentos de estar sobrecarregado; alívio por ter um nome para o seu filho enfrentar desafios; raiva de seu cônjuge, dos médicos, ou de si próprios; o ressentimento da criança e da culpa; desespero para a natureza da doença incurável; culpa que algo que eles fizeram pode ter causado desafios de seus filhos; frustração que a experiência dos pais que têm, não é o que eles previram; sentimentos de isolamento social; constrangimento no comportamento da criança em público.

Segundo Fonseca (2004), no contexto familiar existem situações que variam entre momentos de bem-estar e de crise, e a instabilidade surge quando a doença está presente. No caso do autismo, a família sente-se impotente no seu papel de socializadora e incapaz de realizar o que é socialmente esperado e aprovado.

Para o autor, o autismo também tem um impacto indireto sobre a saúde física dos membros da família. Ansiedade, depressão, exaustão e todos tomam um pedágio sobre a saúde física das famílias com crianças do espectro do autismo. O estresse pode levar à baixa imunidade, e privação do sono pode resultar em dificuldade de comunicação, perda de memória, e outras complicações de saúde.

O impacto financeiro para as famílias é enorme. Planos de seguros privados de saúde não cobrem mais todas as despesas relacionadas à terapia e tratamento para crianças autistas e os Co-paga para as visitas de escritório e medicamentos muitas vezes resulta em enorme dívida financeira. Além da terapia e despesas médicas, não são adicionados encargos financeiros especializados como brinquedos educativos, equipamento como cobertores ponderados e coletes, e muito mais.

Os altos custos com tratamento e a necessidade da mãe permanecer no lar para cuidar do filho, são agravantes observados na realidade das famílias autistas. Assim esclarece Bosa: “Há, portanto, a necessidade de considerar nesse contexto, as questões de ordem financeira e a vida de todos os membros do grupo familiar, não apenas o portador de Autismo e o seu tratamento” (BOSA, 2006, v. 28, p.47-53).

Uma das principais maneiras que as famílias são impactadas pelo Autismo, é colocando stress adicional sobre o casamento dos pais. De acordo com estudo realizado nos Estados Unidos, publicado no Jornal o Family Psychology (julho de 2006), os pais de crianças com Autismo foram 9,7% mais probabilidade de se divorciar do que seus pares. Existem várias formas de Autismo que salienta o casamento: muitas vezes, os pais aceitam o diagnóstico da criança de diferentes formas e em ritmos diferentes, levando a conflitos. Inconsistentes horários e compromissos numerosos tornam mais difícil para os pais a passar tempo juntos. Ele pode ser um desafio para encontrar creches para crianças com Autismo, o que também faz com que seja difícil para os pais para sair como um casal.

A FAMÍLIA AUTISTA

A família se constitui no primeiro grupo social de um indivíduo. Por esse motivo, influencia o comportamento humano e a formação da personalidade. É na família que se dá as primeiras relações com o meio.

Andrade e Teodoro (2012, p. 134) apontam que, “a participação de cada membro, com suas subjetividades e singularidades, afetam todos os outros, bem como é afetada por eles,

numa relação de interdependência”. Assim, toda mudança exerce influência em cada membro individualmente e no sistema como um todo.

A chegada de uma criança com deficiência transforma o clima familiar e com isso os integrantes precisam mudar seus papéis, que até então estavam seguros e necessitam se adaptar as mudanças. O impacto é grande diante da descoberta de que um de seus membros tem necessidades especiais e a aceitação do fato depende da história de cada família, de suas crenças, preconceitos e valores. (SILVA, 2009, p. 138).

O Autismo leva o contexto familiar a viver rupturas por interromper suas atividades sociais normais, transformando o clima emocional no interior e no exterior. A família se une à disfunção de sua criança, sendo tal fator determinante no início de sua adaptação. Os esforços dos terapeutas deveriam ser direcionados na ajuda à família, interpretando melhor as dificuldades da criança.

Desse modo,

a família passa a vivenciar também uma fragilidade psíquica, causada pelo medo da situação nova, diferente, inesperada, preconceito diante da sociedade. Os preconceitos existentes dentro da própria família geralmente velados, e desconhecidos, que eclodem nesse instante entram em contato com essa realidade familiar e social. (PINTO; MELO, 2015, p. 11)

A aproximação psico-educacional e a intervenção tem sido o modelo adotado por profissionais para assistir famílias com esse tipo de problema, tentando facilitar a adaptação no contexto social dentro de sua realidade.

Os seres humanos têm algumas alternativas para superar dificuldades. Podem entrar em contato com problemas e sentimentos, aceitá-los e trabalhar com essa realidade. Neste contexto, entra o papel das associações que recebem, acolhem, orientam os pais e familiares, que informam e capacitam a sociedade promovendo eventos sobre o tema do Autismo. Que luta pelos direitos destas crianças verdadeiramente especiais.

REDE DE APOIO SOCIAL

Fonseca e Moura (2008) pondera que o apoio social pode ser considerado a partir de uma relação interpessoal, onde os indivíduos demonstram disponibilidade, preocupação e interesse pelo outro, valorizando-o e assistindo-o com os recursos próprios disponíveis.

Autores como Martins (2005) conceituam a rede social como as relações sociais e suas características morfológicas e transacionais. Guadalupe (2001) considera que a rede social é formada pelo indivíduo e por todas as outras pessoas com quem interage, sendo que cada membro desta rede cumpre determinada função. Ressalta a importância de que sejam feitos investimentos no cuidador primário através do apoio efetivo, possibilitando a ele a aquisição de competências, a fim de que consiga lidar com os seus problemas cotidianos.

Segundo Pena (2006), a qualidade na rede de suporte social pode servir como forma de sustentação para as mães. “Os suportes sociais são fatores importantes para a adequação dos comportamentos maternos em relação ao filho”. (DRESSEN; BRÁZ, 2000, p. 221).

Assim,

O sentimento de pertencimento a uma rede de apoio social passa pela compreensão e comunicação mútua. Os profissionais que trabalham com essas famílias além de auxiliá-las nas situações de enfrentamento do estresse, devem auxiliá-las a buscar novos recursos para a solução dos problemas que surgem. Há a necessidade de avaliar as crenças que permeiam a família e procurar uma reorganização tanto interna como externa, o que envolve também as relações estabelecidas com a comunidade. Além disso, rever os papéis sociais, as formas de interação e buscar uma maior resiliência familiar são pontos positivos no atendimento a essas famílias (BOSA, 2006, p.47).

Neste contexto, a família necessita adaptar-se às novas situações que surgem em decorrência das necessidades do membro doente, necessitando desenvolver e utilizar estratégias de enfrentamento. Ademais, pelo fato do Brasil ser um país com grandes diferenças econômicas, é necessário considerar a influência dos fatores sociais nas dificuldades da família (MESSA, 2010).

De forma geral, pode-se destacar que as redes sociais são formadas através das interações entre seus membros, e essas interações são assinaladas pelo vínculo através das diversas formas de comunicação e da capacidade de organização sobre o fazer. Assim, as relações sociais proporcionam um sentido à vida, favorecem a construção de uma identidade e viabilizam a percepção da existência de suporte social, promovendo o êxito nas ações sociais e no autocuidado (MENESES, 2007).

CONCLUSÃO

A partir dos resultados obtidos neste trabalho pôde-se compreender que a revelação diagnóstica do Transtorno do Espectro Autista (TEA) ocasiona importantes repercussões no

contexto familiar, especialmente no que concerne à relação entre os familiares. O processo de aceitação do diagnóstico, especificamente por parte dos pais, torna-se mais difícil devido ao desconhecimento acerca da síndrome, o que fortalece a concepção da necessidade de um melhor apoio, atenção e orientação por parte do profissional da saúde que noticiará a descoberta do Autismo.

Ao revisar a literatura atual sobre as diferentes intervenções que têm sido utilizadas no tratamento do Autismo, observamos que poucas tiveram embasamento empírico. Ainda que algum tipo de melhora possa ser demonstrado em diferentes estudos, os resultados devem ser interpretados com cautela, uma vez, que estudos metodologicamente bem controlados são muito raros. Aparentemente, não existe uma única abordagem que seja totalmente eficaz para todas as crianças, em todas as diferentes etapas da vida. Ou seja, uma intervenção específica que pode ter um bom resultado em certo período de tempo pode apresentar eficácia nos anos seguintes. Isso ocorre, em parte, porque as famílias alteram suas expectativas e valores com relação ao tratamento das crianças de acordo com o desenvolvimento delas e do contexto familiar. Por outro lado, um ponto de consenso na literatura é a importância da identificação e intervenção precoce do Autismo e seu relacionamento com o desenvolvimento subsequente. Finalmente, outra questão que se deve ter em mente é a necessidade de focar-se em toda família e não somente no indivíduo com transtorno invasivo do desenvolvimento, pois o problema persiste e desenvolve de acordo com o desenvolvimento da criança autista.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, A. A; TEODORO, M. L. M. Família e autismo: uma revisão de literatura. Contextos Clínicos, vol. 5, n. 2, julho-dezembro 2012. p. 134.

ANDRADE, A. A; TEODORO, M. L. M. Família e autismo: uma revisão de literatura. Contextos Clínicos, vol. 5, n. 2, julho-dezembro 2012.

ARAÚJO JA, Leitão EMP. A Comunicação de más notícias: mentira piedosa ou sinceridade cuidadosa. Rev HUPE. 2012;11(2):58-62.

BOSA, Cleonice Alves. Autismo: Atuais interpretações para antigas observações. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. 2002.

BOSA, Cleonice Alves. Autismo: intervenções psicoeducacionais. Revista Brasileira de Psiquiatria. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2006, v.28/ p.47-53.

BÖLTE S, Schlitt S, Gapp V, Hainz D, Schirman S, Poustka F, et al. A close eye on the eagle-eyed visual acuity hypothesis of autism. *J Autism Dev Disord*. 2012;42(5):726-33

BRASIL. Ministério da Saúde. Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com transtorno do espectro autista. Brasília: 2015.

DRESSEN, Maria Auxiliadora; BRAZ, Marcela Pereira. Rede Social de Apoio Durante Transições Familiares Decorrentes do Nascimento de Filhos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Brasília, v. 16, n. 3, p. 221-231, set./dez. 2000.

FEBRA, M (2004). Impacto do Diagnóstico de Deficiência Mental na Família. Obtido em 21/maio de 2019, de <https://estudogeral.sib.uc.pt/jspui/handle/10316/13520>

FONSECA, angelita Roberta de Oliveira. Impacto da doença crônica no cotidiano familiar. *Arquivos Apadec*, Maringá, supl. 1 p. 650-5, maio 2004

FONSECA, Ilva Santana; MOURA, Samara Bruno. Apoio social, saúde e trabalho: uma breve revisão. *Psicologia para América Latina, México*, n. 15, dez. 2008.

GAUDERE, E. C. Autismo. São Paulo: Atheneu, 2002.

GESSER, Marivete; NUERNBERG, Adriano Henrique. Psicologia, Sexualidade e Deficiência: Novas Perspectivas em Direitos Humanos. In_ *Psicologia, Ciência e Profissão*, 2014, v.34, n4. /p.850-863.

MAZUREK MO, Shattuck PT, Wagner M, Cooper BP. Prevalence and correlates of screen-based media use among youths with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*. 2012;42(8):1757-67.

MESSA, Alcione Aparecida. O impacto da doença crônica na família. Disponível em: <https://www.psicologia.org.br/internacional/pscl149.htm> Acesso em maio 2019

MENESES, María Piedad Rangel. Conceitos sobre redes sociais no paradigma ecossistêmico. In: *Redes sociais – pessoais: conceitos, práticas e metodologia*. 2007. 136 f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Faculdade de Psicologia. Programa de Pós Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007. p. 22-35.

MONTE, Larissa da Conceição Pinto. PINTO, Arlan Amanajás. Família e autismo: Psicodinâmica Familiar diante do Transtorno e Desenvolvimento Global na Infância. *Estação Científica*, Juiz de Fora, nº 14, p. 1-16, jul./dez. 2015

PENA, Eliana Cristina Gallo. Qualidade de Vida de Mães de pessoas com o diagnóstico de Autismo. *Caderno de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 2006. Disponível em: https://www.mackenzie.br/fileadmin/Pos_Graduacao/Mestrado/Disturbios_do_Developimen/to/Publicacoes/volume_VI/05-2006.pdf> Acesso em maio 2019.

206 PINTO. RNM, Torquato IMB, Collet N, Reichert APS, Souza Neto VL, Saraiva AM. Autismo Infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Rev Gaúcha Enferm*. 2016 set;37(3):e61572. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>

REDDY V, Markova G, Wallot S. Anticipatory adjustments to being picked up in infancy. PLoS ONE. 2013;8(6):e65289

SAMSON AC, Huber O, Ruch W. Seven decades after Hans Asperger's observations: a comprehensive study of humor in individuals with Autism Spectrum Disorders. Humor. 2013;26:441-60

SILVA, M. O. E. da. Da Exclusão à Inclusão: Concepções e Práticas. Rev. Lusófona de Educação, Lisboa, n. 13 p. 138. Disponível em https://www.scielo.mec.pt/scielo.hph?script=sci_arttext&pid=SI645-72502009000100009&Ing=pt&nrm=iso.acesso em 17 de maio de 2019.

Sites visitados para um aprofundamento maior sobre o tema:

www.ama.org.br

www.ame-sp.org.br

www.autismo-br.com.br