



Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq
ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

Vol XXV, número 2, jul-dez, 2020, pág.93-107.

O DIAGNÓSTICO DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E SUAS IMPLICAÇÕES NA VIVÊNCIA DA FAMÍLIA

Samara leite de Figueiredo

Jamaíra Macêdo Soares Rangel

Maria Nailê Cândido Feitoza de Lima

Resumo

O transtorno do Espectro Autista prejudica o desenvolvimento da pessoa no que diz respeito a capacidade de se comunicar e interagir. Demanda uma série de mudanças nos planos e na rotina familiar. Objetivo: mostrar o que dizem as pesquisas sobre o impacto do diagnóstico do TEA na vivência da família. Metodologia: pesquisa bibliográfica operacionalizada mediante busca eletrônica de artigos nas bases de dados Scientific electronic library (SCIELO) e Google Academic, utilizando palavras-chave: diagnóstico do autismo; família; autismo; dificuldades familiares e intervenção. A seleção respeitou critérios de inclusão/exclusão dos artigos disponíveis de forma completa e gratuita nos anos de 2003 a 2014, em idiomas português e inglês. Dos 27 artigos selecionados 10 cumpriram os critérios de inclusão, excluindo-se os demais por não acatarem o conteúdo ou linha de raciocínio que se pretende abordar no estudo e/ou por serem repetidos. Considerações finais: o diagnóstico do TEA traz várias alterações na rotina da família. O apoio (econômico, social, emocional, psicológico, etc.) é necessário para superar as dificuldades comuns no prognóstico.

Palavras-chave: Diagnóstico. Autismo. Família. Dificuldades. Intervenção.

Abstract

The autism spectrum disorder impairs the development of the person in respect of the ability to communicate and interact. Demand a lot of changes in plans and in family routine. Goal: show the research say about the impact of the diagnosis of the TEA in the experience of the family. Methodology: bibliographical research operationalized through electronic search of articles in databases Scientific electronic library (SCIELO) and Google Academic, using key words: diagnosis of autism; family; Autism; family difficulties and intervention. The selection respected inclusion/exclusion criteria of articles available free and complete in 2003 to 2014, in Portuguese and English languages. Of the 27 selected articles 10 fulfilled the inclusion criteria, excluding the other not to accept the contents or line of reasoning intended address in the study and/or be replayed. Final thoughts: the diagnosis of the



Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq

ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

TEA brings many changes in family routine. Support (economic, social, emotional, psychological, etc.) it is necessary to overcome difficulties common in prognosis.

Keywords: Diagnosis. Autism. Family. Difficulties. Intervention.

Introdução

Pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) apresentam limitações significativas na área social, ocupacional ou outros campos importantes do seu desenvolvimento individual. O diagnóstico desse transtorno acarreta alterações nos planos e na rotina da família, na qual, precisa adequar-se as demandas do cuidado, tratamento e acompanhamento desse indivíduo, que requer uma atenção especial para sua evolução.

Nesta perspectiva, o que dizem as pesquisas sobre o impacto do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista na vivência da família? O diagnóstico precoce do TEA é essencial na escolha da intervenção adequada, assim como o apoio familiar, nesse momento angustiante, que gera frustrações e muitas dúvidas de como agir em certas situações do cotidiano. Afetando os cuidadores de forma diferente em vários aspectos (emocional, físico, psicológico). Sendo as mães, de certa forma, as mais sobrecarregadas, quando muitas vezes abrem mão de suas carreiras profissionais e/ou projetos pessoais para dedicar-se integralmente aos filhos com autismo.

O Transtorno do Espectro Autista é um assunto cada vez mais estudado e discutido com bastante ênfase, ultimamente. Por de se tratar de um campo de estudo relativamente novo, ainda com “poucas” publicações, as variações, quanto a intensidade dos sintomas, a escassez de políticas públicas e informações ou orientações para os pais, de como lidar com seus filhos autistas, entre outros fatores. Aufere notoriedade, pois, envolve vários aspectos significativos – político, familiar, social, educacional, terapêutico, etc...

Em vista da relevância, o objetivo geral deste estudo foi mostrar o que dizem as pesquisas sobre o impacto do diagnóstico do TEA na vivência da família. E como objetivos específicos, possibilitar uma reflexão sobre as principais necessidades e alternativas adotadas por estas, a fim de minimizar,



Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq

ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

enfrentar ou superar as dificuldades oriundas desse transtorno; Ressaltar a importância de estudos e pesquisas na área, assim como a implementação e/ou ampliação programas de apoio às famílias com membros diagnosticado.

2 Referencial Teórico

2.1 Transtorno do Espectro Autista

A expressão autismo vem do grego “autos” e significa “de si mesmo”. Foi empregada pela primeira vez em 1911, pelo psiquiatra suíço E. Bleuler, para descrever o comportamento reservado dos pacientes com esquizofrenia (CUNHA, 2011). Os primeiros estudos sobre o autismo foram publicados em 1943 pelo psiquiatra austríaco, Leo Kanner. Distúrbio autístico do contato afetivo, foi a primeira denominação feita por ele, quando constatou uma nova síndrome na Psiquiatria Infantil. Na observação clínica de crianças que não se enquadrava em nenhuma categoria desta especialidade (CUNHA, 2011).

Inicialmente, os estudos sobre o autismo evidenciaram a influência do comportamento das mães sobre as crianças acometidas. O próprio Kanner criou o conceito “mãe geladeira”, referindo-se ao contato afetivo frio, mecanizado e obsessivo nas mães de crianças autistas. Embora equivocada, essa teoria foi divulgada por muito tempo. Até que anos mais tarde o próprio psiquiatra retratou-se publicamente (SILVA, GAIATO, REVELES, 2012).

Infelizmente ainda é muito comum no meio social responsabilizar os pais pelos comportamentos dos filhos com TEA. Um grande equívoco, provocado, na maioria das vezes, pela falta de informação. É evidente a importância dos pais no desenvolvimento dos filhos autistas, logo, são os primeiros e em muitos casos os únicos, que lidam diretamente, buscando alternativas para enfrentar as dificuldades oriundas do TEA no cotidiano familiar.

O termo autismo, assim como os critérios de classificação foram se modificando ao longo do tempo. Em detrimento a complexidade da síndrome,



Revista AMAzônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq

ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

quanto as variações e intensidade dos sintomas, o tratamento e as intervenções adequadas, da necessidade de estudos e pesquisas mais detalhadas, de implementação de políticas públicas com maior abrangência, entre outros. Para compreendermos melhor o autismo, é imprescindível ficarmos cientes das mudanças conceituais na qual influenciam diretamente nos critérios para o diagnóstico correto.

A última edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais da Associação Psiquiátrica Americana (DSM 5, 2013), reformulou e classificou os Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGDs), que incluíam o Autismo, Transtorno Desintegrativo da Infância e as Síndromes de Asperger e Rett num único diagnóstico, Transtorno do Espectro Autista. Justificando que aqueles transtornos apresentam uma mesma condição com escalas variáveis quanto ao Déficit na comunicação e interação social; Padrão de comportamentos, interesses e atividades restritos e repetitivos (ARAÚJO, NETO, 2014).

Os sintomas do autismo, podem manifestar-se nos primeiros meses de vida. Embora, em muitos casos são identificados somente por volta dos 3 anos de idade. Percebe-se na criança certo comprometimento nas manifestações sociais, emocionais e de comunicação, além da falta ou pouca reciprocidade afetiva. A comunicação não verbal é restrita pela ausência de expressões gestuais, visto que a criança não atribui valor simbólico a eles (CUNHA, 2011).

As causas do autismo estão relacionadas a vários aspectos. Alguns teóricos acreditam que fatores metabólicos decorrentes de alterações bioquímicas são submetidos aos efeitos do ambiente e modificados por ele (CUNHA, 2011). Para outros estudiosos, a interação entre um grupo de genes pode estar relacionado a origem do transtorno, contrariando a ideia de um único gene causador do problema (SILVA, GAIATO, REVELES, 2012). Enquanto outras pesquisas sustentam motivos distintos para o TEA.



Revista AMAzônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq

ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

2.2 O Autista e a Convivência Familiar

Independente do modelo familiar, a chegada de um novo membro, seja planejado ou numa situação inesperada, é muito natural os pais idealizarem a criança “perfeita”. Com planos, por vezes detalhado de qual educação quer oferecer, que tipo de atividades desejam que seus filhos desempenhem, ou que exemplo de pessoa esperam que estes sejam.

A família, como subsistema da sociedade, é o espaço em que os seres humanos vivenciam a experiência de construir a sua identidade. É por meio da família que o “ser” amplia suas relações com o mundo, sempre se relacionando em grupos. Mesmo quando estamos sozinhos, nossas referências de valores e normas sociais advêm dos grupos que internalizamos no decorrer do ciclo vital. A síndrome autística priva a criança, o indivíduo e a família de viver essa experiência (KAZAK, 1986, apud ASSUMPCÃO JÚNIOR e KUCZYNSK, 2015, p. 265)

Quando algo não sai conforme o esperado, o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista, por exemplo, demanda uma série de mudanças nos planos, na rotina e conseqüentemente no futuro dessa família. Junto com o TEA vem a carga do isolamento, da dor familiar, exclusão escolar, entre outros. É normal que os pais se preocupem, porque acontece alterações no meio familiar e, nem sempre, é possível lidar com as situações adequadamente (CUNHA, 2011).

Alguns pais não conseguem aceitar o diagnóstico. Procuram vários médicos em busca de outro diagnóstico ou opiniões satisfatórias. Além de acarretar um desgaste maior na família, atrasa o tratamento efetivo da criança. (SILVA, GAIATO, REVELES, 2012). Principalmente nos casos mais leves do TEA, alguns pais e até profissionais se confundem ou rejeitam os sintomas alegando serem traços da personalidade da criança.

O diagnóstico de um filho com síndrome autística é visto como um momento de crise e luto, pois ocorre certo desequilíbrio entre a qualidade de



Revista AMAzônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq

ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

ajustamento necessária e os recursos disponíveis para lidar com o problema (ASSUMPÇÃO JÚNIOR, KUCZYNSK, 2015).

Pessoas com TEA precisam de um ambiente bem estruturado, no qual, possa atender suas necessidades básicas. O TEA provoca sério comprometimento, variando quanto a intensidade dos sintomas manifestados. Há disfunção social (evitam compartilhar momentos ou interesses com os outros, inclusive a família), comportamental (dificuldade nas atividades básicas da vida diária) e da comunicação (dificuldade no desenvolvimento da linguagem).

Além dos sintomas característicos do autismo, é possível que a criança ou adolescente apresente alguma comorbidade, como Epilepsia, retardo mental, transtornos ansiosos, depressivos e de déficit de atenção e hiperatividade, aprendizagem, entre outros (SILVA, GAIATO, REVELES, 2012).

Lidar com toda essa carga oriunda do autismo é muito complicado. Afeta os membros da família, que passa a viver literalmente em função disso, gerando certo nível de estresse. Os pais certamente são prejudicados, precisam repensar e modificar o seus papéis desempenhado no núcleo familiar. Numa família tradicional, na maioria das vezes o pai fica encarregado de suprir as necessidades financeiras com o lucro do trabalho. Enquanto a mãe, geralmente abre mão da carreira profissional passando a dedicar seu tempo integralmente nos cuidados do filho deficiente. No caso de uma família monoparental (formada por qualquer um dos pais e seus dependentes), a situação fica ainda mais complicada. As obrigações incidem no responsável pela família, logo as necessidades serão mais urgentes.

O tratamento para o autismo é demorado e pode durar a vida toda. Aprender a lidar com esse diagnóstico e se informar é o passo mais maduro (SILVA, GAIATO, REVELES, 2012). Assim como o indivíduo com TEA, a família precisa de apoio conforme sua realidade – orientações sobre o transtorno, apoio psicológico, emocional, financeiro, etc.



Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq

ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

Superar fase do diagnóstico é essencial no prognóstico de TEA. Mais uma vez, são os pais que terão a missão de contribuir para a evolução de seus filhos. Funcionam como elemento fundamental na intervenção e tratamento dos mesmos. Por conhecerem bem as características de seus filhos colaboram no trabalho conjunto dos profissionais que os acompanharão. Vale ressaltar que dependendo do grau de comprometimento da criança com TEA é necessário o acompanhamento de profissionais de várias áreas (Neuropediatra, Psicopedagogo, Pedagogo, Psicólogo, Fonoaudiólogo, Terapeuta Ocupacional, nutricionista, etc.).

Não adianta a criança frequentar os profissionais indicados se a família não acompanhar, não conhecer os métodos utilizados, ou mesmo obedecer a posologia e horários fixados no caso de um tratamento medicamentoso. O cotidiano de uma pessoa com TEA precisa necessariamente de certa disciplina para que haja evolução de fato, uma vez que uma vida funcional é algo que muitas famílias almejam para seus filhos com esse transtorno.

3 Metodologia

Trata-se de uma revisão bibliográfica para qual foram realizados levantamento nas bases de dados Scientific electronic libraly (SCIELO) e Google Academic, utilizando como palavras-chave: diagnóstico do autismo; família; autismo; dificuldades familiares e intervenção.

A seleção respeitou critérios de inclusão/exclusão dos artigos disponíveis de forma completa e gratuita nos idiomas de português e inglês. Foram selecionados 27 artigos dos quais 10 corresponderam os critérios estabelecidos, acrescentados na revisão a partir da leitura prévia dos resumos.

Os trabalhos incluídos, foram publicados entre os anos 2003 a 2014. Período no qual houve grandes contribuições na investigação do TEA. Com avanços significativos quanto as mudanças de critérios para o diagnóstico, nomenclatura, implementações de leis, etc. Abordando as áreas de Psicologia,



Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq

ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

Enfermagem, Psicopedagogia, Terapia Ocupacional (estudo teórico, relato de pesquisa e de experiência), utilizando como objeto de estudo, grupos de pais, as mães, questionários, entrevistas, pesquisas e história de vida. Os demais foram excluídos por não acatarem o conteúdo ou linha de raciocínio que se pretende abordar no estudo e/ou por serem repetidos.

4 Resultados e Discussões

Após a análise dos dados propostos nos artigos selecionados para este estudo, ficaram evidentes alguns pontos relevantes no debate sobre o impacto do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista na vivência familiar. Embora com objetivos diferentes em alguns casos, os estudos revisados mostram aspectos em comum no que diz respeito às dificuldades enfrentadas pelas famílias, o impasse no diagnóstico, o impacto na rotina das mães dessas crianças e a necessidade de apoio às famílias. Receber o diagnóstico de um transtorno crônico é uma situação complexa, principalmente quando diz respeito ao TEA, onde as primeiras manifestações acontecem na infância. As primeiras reações “destroem” os ideais planejados para a família.

Os pais anseiam pela criança perfeita e saudável porque encontram no filho a possibilidade de concretizar seus sonhos e ideais; e quando o filho possui alguma limitação significativa, suas expectativas se fragilizam, já que a criança perfeita que lhes proporcionaria alegrias não nasceu (MEIRA, 1996, JERUSALINSKY, 2007, apud SMEHA, CEZAR, 2011, p. 44)

A notícia do diagnóstico causa danos em vários âmbitos. Mesmo antes de receber o laudo alguns pais já experimentam sentimentos como ansiedade, desilusão, preocupação e culpa (SMEHA, CEZAR, 2011). Estes sentimentos geralmente prejudicam a maneira como os pais irão enfrentar a situação. O atraso no diagnóstico gera vários estressores para a família, como afirma (HOWLIN, 1997, apud SEMENSATO, SHMIDT, BOSA, 2010), a demora na busca de um diagnóstico correto causa dor e aumenta a possibilidade de sofrimento, com sentimento de perda de tempo, o que pode gerar frustração, sentimento de culpa e expectativas irreais da cura do filho.



Revista AMAzônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq

ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

Embora toda família tenha características próprias, cada uma sentirá o impacto oriundo do diagnóstico do TEA. Mas a maneira como irão enfrentar as circunstâncias vai depender de cada particularidade. Foi possível perceber estes fatos nos estudos de (SIEGEL, 2008, apud NOGUEIRA, RIO, 2011), após o diagnóstico de autismo, a aceitação da perturbação da criança é um processo gradual, nunca concluído, para muitas famílias. E (SERRA, 2010), a forma como é recebida a notícia é determinante para o desenvolvimento da criança.

A maneira como o especialista comunicar a deficiência, evidenciando as limitações ou potencialidades do sujeito, vai interferir na forma como a família vai investir na criança e tratá-la. Por vezes, durante toda a vida as famílias dos autistas experimentarão dores e angústias em diferentes momentos, motivados por diversas situações comuns na rotina de quem convive com pessoas que possui alguma limitação. O comprometimento no desenvolvimento comportamental e da comunicação funcional é uma das principais queixas obtidas nos estudos realizados. Numa revisão crítica da literatura, (BEBKO, KONSTANTAREAS, SPRINGER, 1987, apud SHMIDT, BOSA, 2003) apontam os déficits na comunicação (linguagem verbal e expressiva) e cognitivos (discrepâncias entre diferentes áreas) como a maior fonte de estresse parental.

Segundo (FRASIER, RAO, 1991, apud FÁVERO, SANTOS, 2005), a inabilidade, nas crianças autistas, para formar representações que levem em consideração os estados mentais dos outros é uma das anormalidades fundamentais na comunicação, o que resulta no colapso da conversação efetiva a dois. A dificuldade da criança em sinalizar suas necessidades e desejos obriga o cuidador a manter-se sempre extremamente atento a fim de compensar esta falta (BOSA, 2002, apud SEMENSATO, SHMIDT, BOSA, 2010).

Os relatos em grupo observados por (SEMENSATO, SHMIDT, BOSA, 2010, p. 188) mostram que “por vezes, os pais relatam confusão, por não conseguir diferenciar questões comportamentais ligadas ao ambiente, das ligadas às características do autismo ou até de possíveis efeitos de medicação”.



Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq

ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

Também as atividades realizadas no contexto social são influenciadas diretamente pelo comportamento e demandas do filho com TEA, que determina, de certa forma, as decisões da família quanto ao lugar a frequentar, o tempo de permanência, dentre outros (MINATEL, MATSUKURA, 2014).

Não obstante, haja diferentes níveis quanto a intensidade dos sintomas no TEA, cada fase do ciclo vital desses indivíduos é marcada por dificuldades específicas, embora geralmente, a limitação da comunicação acompanha o indivíduo até a fase adulta. Conforme (DAILLY, GOUSSÉ, 2010, apud MINATEL, MATSUKURA, 2014) relatam em seus estudos, problemas no relacionamento dos filhos autistas adolescentes com as mães causados, principalmente, por distúrbios comportamentais e pela dificuldade com a comunicação. “A comunicação permanece um problema para as mães, mesmo que o filho tente se comunicar mais que na infância, contudo muitas vezes é de difícil interpretação ou inexistente” (MINATEL, MATSUKURA, 2014, p. 127).

É perceptível que o TEA aflige toda a família, principalmente a mãe. Os achados evidenciam a incidência de estressores nas mães de autistas. Mães de crianças autistas apresentam mais estresses do que os pais devido as diferentes responsabilidades atribuídas a cada genitor na criação da criança (MOES, et al, 1992, apud BOSA, 2006). Existe uma perspectiva social de que as mães tomem para si os cuidados para com a criança assumindo-os mais do que os pais (MILGRAM, ATZIL, 1998, apud SHMIDT, BOSA, 2003). As mulheres costumam paralisar inclusive a vida profissional e/ou acadêmica e passa a viver em função dos cuidados do filho autista (SERRA, 2010).

Toda essa carga sobre as mães gera prejuízo na saúde emocional, física e psicológica das mesmas, além de problemas conjugais, no âmbito social, entre outros. “Os sentimentos mais comuns em mães com filhos com alguma deficiência são tristeza, incerteza, inconformismo e culpa” (WELTER, et al, 2008, apud SMEHA, CEZAR, 2011). As dificuldades financeiras também



Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq

ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

interferem no nível e qualidade de vida dessas famílias. É um assunto pertinente nas referências.

Uma criança com TEA requer inúmeros cuidados com serviços de saúde (diferentes terapias) e de educação, entre outros cuidados específicos para cada realidade. O acesso a estes serviços é limitado pelos preços altos e a pouca disponibilidade dos profissionais nas urgências (SEMENSATO, SHMIDT, BOSA, 2010). A insuficiência de recursos financeiros impede os pais de manterem o filho em consultas especializadas, comprometendo a qualidade de vida dos mesmos (NOGUEIRA, RIO, 2011).

Quanto as intervenções, etapa de grande importância no desenvolvimento e suplantação dos obstáculos comuns do TEA, os estudos enfatizam a relevância do ingresso da criança na escola, assim como as diferentes inquietações que este momento traz para algumas famílias. Nogueira e Rio (2011, p. 18), mostram relatos sobre esta situação “ninguém o aceitava, justificando que não tinham pessoal especializado para lidar com crianças nestas situações”. Apesar de um direito conquistado e passível de multa para a instituição, ainda é muito comum, escolas impor condições para aceitar a criança com TEA. Integrar a criança à comunidade é um momento gerador de crise, ao frequentar locais com outras crianças, é perceptível para os pais o surgimento da rejeição social. A entrada do filho na escola também materializa a questão da diferença e os limites quanto a aprendizagem (JERUSALINSKY, 2007 apud SMEHA, CEZAR, 2011).

Serra (2010), ressalta a contribuição da escola no desenvolvimento da pessoa com TEA, sendo o único espaço social que divide com a família a responsabilidade de educar. Oferecendo ao indivíduo oportunidades de comportamentos mais socializados em vista das necessidades individuais e as necessidades do grupo. Aiello (2003, apud SERRA, 2010), constatou que há eventualmente, uma relação conflituosa entre profissionais da escola e familiares. Queixas quanto a qualidade dos serviços prestado na instituição,



Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq

ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

provoca certo sentimento de inferioridade e conseqüentemente o afastamento da escola.

Por outro lado, os profissionais da escola, algumas vezes se queixam da apatia ou indiferença, e o não reconhecimento do trabalho realizado pela escola em benefício do filho. Os estudos evidenciam que o acompanhamento psicopedagógico, assim como as intervenções terapêuticas também são opções indispensáveis no progresso do indivíduo com TEA. Uma equipe multidisciplinar (Psicopedagogo, Pedagogo, Neuropediatra, Fonoaudiólogo, Psicólogo, Terapeuta Ocupacional, Fisioterapeuta, etc.) auxilia nas terapias e intervenções de maneira satisfatória quando a família se envolve. A eficácia do tratamento depende também da habilidade da equipe técnica para trabalhar junto a família da criança com TEA (BOSA, 2006, apud SMEHA, CEZAR, 2011).

Em certos momentos as barreiras na comunicação entre família e equipe de profissionais geram estressores. Para Semesato, Shmidt e Bosa (2010), assim como a família se sente, por vezes, insegura no entendimento do filho com autismo, a dificuldade de consenso quando a condição do filho, a medicações e a intervenções são percebidos pela família nas atitudes dos profissionais. As possibilidades de intervenção nos casos de TEA abrange vários aspectos e vai depender da necessidade de cada indivíduo. Nesta perspectiva a família aparece mais uma vez como parte essencial neste contexto. Uma questão que se deve ter em mente é a necessidade de focar na família e não somente no indivíduo com TEA (BOSA, 2006).

Sobre a importância do tratamento precoce, em vários casos crônicos, como paralisia cerebral, retardo mental e o autismo, Fávero e Santos (2005), mostram que a qualidade de vida pode ser melhorada a medida em que são facilitados a adaptação, habilidade de enfrentamento e funcionamento familiar. As mudanças não acontecem repentinamente e, de vez por outra as preocupações reaparecem a cada nova situação. Apesar de todas as exigências no trato da pessoa com TEA, é possível a família administrar tais dificuldades.



Revista AMAzônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq

ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

Para tanto é necessário certo desprendimento a nível pessoal de cada membro, no qual influenciará os demais no ciclo familiar.

5 Considerações Finais

É possível certificar que a partir do diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista há alterações profundas na rotina familiar. Trazendo muitas dúvidas e preocupações, acompanhadas por vezes, de sentimentos negativos quanto ao prognóstico da criança, seja individual, familiar e no âmbito social como um todo. Verificou-se que há uma sobrecarga principalmente nas mães destas crianças devido seu envolvimento direto no cuidado das mesmas. Assim como ficou claro que a personalidade dos pais, bem como a estrutura do ambiente influenciam diretamente no desenvolvimento do indivíduo com TEA.

O apoio a estas famílias (econômico, social, psicológico, emocional), contribui no enfretamento e na superação das dificuldades que vão surgindo no cotidiano familiar. Os parentes, grupos de apoio e a escola, atuam como sustentáculo, para a família. Assim, como a equipe multidisciplinar, essencial nas intervenções práticas. As preocupações são crescentes, e o receio do preconceito e questões ligadas ao comportamento das demais pessoas em sociedade gera um grande transtorno para estas famílias. Bem como a reflexão e precisão de mudanças (por parte da equipe médica) no atendimento das famílias na hora do diagnóstico. Percebe-se que é um momento de mais fragilidade e carência de apoio, principalmente de informações e orientações sobre o transtorno.

Constatou-se que mediante todos os embaraços, a família sempre procura meios para suprir tais necessidades em prol da pessoa com TEA. Este estudo evidencia a obrigação de mais investigações voltadas às necessidades enfrentadas pelas famílias de pessoas com Transtorno do Espectro Autista. Considerando principalmente os diferentes apoios necessários, políticas públicas específicas e os graus de dificuldades das famílias de acordo com a região geográfica onde vivem.



Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq
ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

Referências

ASSUMPÇÃO JÚNIOR, F.B.; KUCZYNSKI, E. Autismo infantil: novas tendências e perspectivas. (Série de psiquiatria: da infância à adolescência). 2ª. ed. São Paulo: Atheneu, 2015.

BOSA, C.A. Autismo: intervenções psicoeducacionais. Revista Brasileira de Psiquiatria, 28(1), 47-53. 2006.

CUNHA, Eugênio. Autismo e inclusão: psicopedagogia e práticas educativas na escola e na família. 3ª.ed. Rio de Janeiro: Wak, 2011.

FÁVERO, M. A. B.; SANTOS, M. A. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. Psicologia: reflexão e crítica, Ribeirão Preto, n. 18(3), p. 358-369. 2005.

JERUSALINSK, A. Psicanálise e desenvolvimento infantil. 4ª.ed. Porto Alegre: Artes e Ofício, 2007 apud SMEHA, L. N.; CEZAR, P. K. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. Psicologia em Estudo, Maringá, v. 16, n. 1. p. 43-50, jan./mar. 2011.

MEIRA, A. M. Quando o ideal falha. In Escritos da Criança n. 4. P. 67-69. Porto Alegre: Centro Lídia Coriat apud SMEHA, L. N.; CEZAR, P. K. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. Psicologia em Estudo, Maringá, v. 16, n. 1. p. 43-50, jan./mar. 2011.

MINATEL, MM.; MATSUKURA, TS. Famílias de crianças e adolescentes com autismo. Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2014 maio/ago.; 25(2): 126-34.

MOES, D. et al. Stress profiles for mothers and fathers of children with autismo. Psychol rep, 71 (3 Pt 2), 1272-4. 1992 apud BOSA, C. A. (2006). Autismo: intervenções psicoeducacionais. Revista Brasileira de Psiquiatria, 28(1), 47-53.

NOGUEIRA, M. A.; RIO, S. C. M. A família com criança autista: apoio de enfermagem. Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental, n. 5. p. 16- 21, Jun. 2011.

SEMENSATO, M. R.; SCHMIDT, C.; BOSA, C. A.; Grupo de familiares de pessoas com autismo: relatos de experiências parentais. Aletheia 32, p. 183-194, maio/ago. 2010.



Revista AMazônica, LAPESAM/GMPEPPE/UFAM/CNPq

ISSN 1983-3415 (versão impressa) - eISSN 2558 – 1441 (Versão digital)

SERRA, Dayse. Autismo, família e inclusão. Polêmica, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 40-56, jan./mar. 2010.

SHMIDT, C.; BOSA, C. A investigação do impacto do autismo na família: revisão crítica da literatura e proposta de um novo modelo. Interação em Psicologia, n. 7 (2), p. 111-120, Jul./Dez. 2003.

SILVA, A. B.; GAIATO, M.; REVELES, L. T. Mundo singular: entenda o autismo. Rio de Janeiro: Objetiva, 2012.

SMEHA, L. N.; CEZAR, P. K. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. Psicologia em Estudo, Maringá, v. 16, n. 1. P. 43-50, jan./mar. 2011.

Recebido: 27/11/2019. Aceito: 25/6/2020.

Sobre autoras e contato:

Samara Leite de Figueiredo - Psicóloga, graduada pelo Centro Universitário Leão Sampaio-. UNILEÃO CE- Brasil. Especialista em Psicopedagogia Clínica e institucional.

Email:samaraleitepsique@hotmail.com

Jamaíra Macêdo Soares Rangel - Pedagoga, Graduada pela Urc. Especialista em Psicopedagogia Clínica e institucional.

E-mail: jamairarangel@yahoo.com.br

Maria Nailê Cândido Feitoza de Lima- Docente. Orientadora da Faculdade de Juazeiro do Norte CE- FJN.

Email:nailecandido@hotmail.com