

AUTISMO E FAMÍLIA - O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO E A DEMANDA DO CUIDADO.

Ângela Felipe Fernandes

Centro Universitário Fametro - Unifametro
angelafernandes.psi@gmail.com

Luna de Melo Durand Diniz

Centro Universitário Fametro - Unifametro
luna.diniz@hotmail.com

Área Temática: Políticas e Práticas em Saúde Mental.

Área de Conhecimento: Ciências da Saúde

Encontro Científico: XIV Encontro de Pós-graduação

RESUMO

Os impactos do diagnóstico gerados nas famílias têm despertado a necessidade de estudos sobre o acompanhamento familiar e a importância do acolhimento nesse primeiro ambiente social do paciente. A pesquisa teve como objetivo compreender a relação entre Autismo e Família frente ao diagnóstico e às possibilidades de intervenção da Psicologia nesse contexto. Foram utilizados a pesquisa qualitativa e o estudo bibliográfico para descrever o Autismo em sua perspectiva histórica, significado, etiologia, sintomas, principais características e diagnóstico. As principais áreas temáticas abordadas foram a família, o diagnóstico e o papel da Psicologia. Os resultados destacam a importância do trabalho multidisciplinar no acompanhamento do autista e de sua família, adotando ações interventivas do psicólogo para trabalhar questões inerentes ao diagnóstico. Desenvolver a autonomia em uma criança com TEA envolve a participação da família como um componente importante na mediação interventiva e a escassez de produções científicas brasileiras sobre esse tema nos leva a pensar sobre a relevância social deste estudo.

Palavras-chave: Diagnóstico; Família; Psicologia; Transtorno do Espectro Autista.

INTRODUÇÃO

O presente estudo buscou descrever sobre o Autismo e compreender a sua relação com a família frente ao diagnóstico, os possíveis problemas que surgem e as possibilidades de intervenção da psicologia nesse contexto.

Os motivos que justificaram a escolha pela temática e a realização da pesquisa foram advindos de observações em uma experiência de estágio e a partir de um trabalho teórico voltado para o tratamento de crianças com necessidades especiais e de suas famílias, dentre elas crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista - TEA.

Utilizou-se como referências na elaboração desse artigo, estudos teóricos de pesquisadores, artigos científicos, dissertações por meios virtuais, e publicações do Ministério da Saúde que contemplaram o tema em questão, datados de 2010 a junho de 2015. Utilizando como base para descrição, um diálogo de abordagem multiprofissional, estabelecendo-se, assim, uma relação com as demais áreas da saúde que atrelada ao saber da Psicologia, contribuíram, e responderam aos objetivos dessa pesquisa.

De acordo com Marques (2000 apud Costa, 2011), a palavra Autismo se origina da palavra grega *Autos*, significando Próprio/ Eu; e *Ismo*, que significa uma pessoa envolvida em si próprio. Desde que o Autismo foi citado, existem várias nomenclaturas que surgiram ao longo do tempo para denominá-lo, sendo essas; Autismo Infantil - AI; Transtorno Global do Desenvolvimento –TGD; Transtorno do Espectro Autista – TEA; Perturbações do Espectro Autista – PEA; Transtornos Autísticos – TA’s.

Atualmente, existem diversos sistemas de diagnósticos utilizados para classificar o Transtorno do Espectro Autismo – TEA. É comum aos profissionais da Saúde, a consulta a Classificação Internacional de Doenças da Organização Mundial de Saúde - CID, sendo essa classificação encontrada na décima primeira versão, e o Manual de Diagnóstico e Estatística de Doenças Mentais da Academia Americana de Psiquiatria - APA ou DSM-V, última edição revisada no ano de 2013.

De acordo com a Classificação Internacional de Doenças - CID-11, o autismo faz parte do Transtorno Global do Desenvolvimento - TGD, com o código 6A02 esse código substitui o F84 que era utilizado no CID10, dividindo o TEA em subdivisões, de acordo com a presença ou ausência de deficiência intelectual (DI). O autismo é caracterizado como um transtorno do neurodesenvolvimento, visto manifestar antes dos 3 anos de idade, um comprometimento em três áreas: interação social, comunicação e comportamento restrito e repetitivo.

A classificação mais recente, de acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais; [(DSM-5)], APA, 2013), traz que o Transtorno do Espectro Autista (TEA) é caracterizado por déficits nas áreas de comunicação, socialização e linguagem, apresentando também padrões restritos de interesses em atividades e de comportamentos repetitivos.

As causas do autismo de acordo com estudos na área de medicina podem ser divididas em idiopática, ou seja, de ordem ainda desconhecida. De acordo com os estudos de Coutinho e Bosso (2015), pode incluir fatores secundários, tais quais ambientais, anormalidades cromossômicas e doenças monogênicas (genéticas); assim, estudos genéticos em humanos

indicam que alguns genes causam uma disfunção que leva a comportamentos autísticos, não sendo descartada a possibilidade de que fatores ambientais também desempenham papel na formação de novos acontecimentos que levam ao Autismo.

Os mesmos, ressaltam que ainda não existem comprovações científicas de que os genes realmente desempenham papel central na fisiopatologia (funções anormais no organismo) do Autismo. A genética do autismo é descrita complexa, e não há, um único gene ou um único cromossomo envolvido e sim um complexo de anomalias cromossômicas que levam a manifestação de sintomas e características de comportamentos que atualmente é reconhecido como TEA (Transtorno do Espectro do Autista).

Para tratamentos do transtorno, existe uma diversidade de recursos que podem ser de ordem biomédica (medicamentoso), comportamental ou educacional, mas os avançados quanto a esta questão, servem apenas para atenuar os sintomas e características do transtorno. Caramicoli (2013), traz que os discursos sobre autismo são múltiplos, tendo que considerar o lugar de várias áreas do conhecimento, de forma a compor um trabalho multidisciplinar; afinal, atualmente, é comum a composição de uma equipe de profissionais da saúde no tratamento.

Para Zanatta *et al.* (2014), quando pais planejam o nascimento de um filho, idealizam uma criança saudável, não imaginam que a criança venha a nascer com alguma deficiência. Quando essa criança planejada nos sonhos dos pais por algum motivo começa a apresentar características atípicas na infância, como atraso em seu desenvolvimento, revelando dificuldade na comunicação, dificuldade em estabelecer relações de afeto, possíveis comportamentos repetitivos. Os sonhos idealizados por esses pais sobre a criança se desfazem, e a família se depara com uma nova realidade.

Os autores trazem a questão do convívio com o autista, que, para a família, trata-se de uma tarefa difícil e muitas vezes cansativa. Quando o diagnóstico é confirmado, a criança passa a ser fragilizada perante a família por suas limitações, sendo comum a mãe dedicar-se integralmente ao filho, tornando-se sobrecarregada física, psíquica e emocionalmente. Outro ponto comum é o isolamento social de famílias, que na tentativa de poupar seus filhos do preconceito e da falta de compreensão por parte das pessoas, tornam-se restritas aos seus lares, com nenhum ou com poucos momentos de lazer fora desse ambiente, condição essa que evidencia a importância de uma rede de apoio social aos familiares das crianças autistas.

Andrade e Teodoro (2012) salientam que o número de estudos sobre o Autismo e a família ainda não supre a demanda e a complexidade que a temática exige atualmente. Os estudos sobre famílias de crianças com autismo, por exemplo, possuem tamanhos de amostras

pequenas, que restringem o alcance de resultados mais abrangentes. Estudos brasileiros acerca do tema em questão, têm sido raros, sendo necessário incentivar mais pesquisas na área como forma de minimizar o sofrimento que o transtorno causa em muitas famílias.

METODOLOGIA

O estudo tem como aporte a pesquisa qualitativa, visto que se trata de um modelo de pesquisa que tem como característica a fonte direta de dados, e traz o pesquisador como instrumento fundamental e o seu caráter descritivo (GODOY,1995a).

Para que os objetivos propostos fossem alcançados, foi realizado um estudo bibliográfico, com base em dados de artigos científicos, dissertações por meios virtuais, e publicações do Ministério da Saúde, do ano de 2010 a junho de 2015, todos analisados qualitativamente. A pesquisa qualitativa “Explica um problema a partir de referências teóricas. Baseia - se na análise da literatura já publicada em forma de livros, revistas, publicações avulsas, imprensa escrita e até disponibilizada na internet.” (BASTOS, 2006, p. 31)

A análise dos dados tem como propósito compreender a relação autismo e família, quanto a sua reação frente ao diagnóstico, possíveis problemas que surgem, e possibilidades de intervenção, tendo como foco o olhar multidisciplinar, que atrelado ao saber da Psicologia com as demais áreas da saúde, possam, assim, responder com dados qualitativos os objetivos desta pesquisa.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Falar de família é falar do pilar básico na estrutura da nossa sociedade, já que é a família o contexto primário e fundamental no desenvolvimento e socialização dos indivíduos, pois é a partir dela que diferentes gerações irão interagir e influenciarem-se mutuamente (CRUZ, 2005; SOARES et al., 2012).

Considerado o ecossistema mais importante no desenvolvimento dos sujeitos, é a partir da família que a criança aprende e adquire identidade de forma a ajustar-se e adaptar-se às condições que vivenciará em seu meio social (SOARES *et al.*, 2012).

Assim, partindo da relação do primeiro ciclo social o qual a criança se desenvolve, a interação que terá com os pais e os irmãos costuma funcionar como modelo de conduta social, que através de convívios diários, tornam-se significativas na vida da criança ficando claramente exposto à influência que representa (FELTRIN; RODRIGUES, 2013).

É sabido em meio a estudos sobre famílias, que dentro do ciclo familiar existem subsistemas que definirão os papéis que cada membro terá nas relações familiares, e é entre

eles que os próprios acontecimentos da vida recebem seu significado e são entregues à experiência individual (SPROVIERE, 2001; LUCCA, 2004; FELTRIN; RODRIGUES, 2013).

Um diagnóstico de TEA não é o que muitos pais esperam quando planejam ter um filho. “Nenhuma família se prepara para ter uma criança com deficiência [...] desejemos filhos saudáveis, com as melhores chances possíveis de fazer frente aos desafios naturais da vida.” (DOURADO, 2011, p.231)

Entrar no consultório e ouvir a palavra autismo, ainda que o médico tenha citado como apenas uma das hipóteses, não é nada fácil. O autismo ainda é um Transtorno estigmatizante e que carrega consigo muitos preconceitos. Muitos pais acabam vivenciando um período de negação, já que no íntimo, não querem deixar para trás as idealizações que cultivaram para aquelas crianças (SILVA & col, 2012, p.198).

De acordo com, Gonçalves & Pedruzzi (2013), os responsáveis pela realização de emissão do diagnóstico do TEA, são médicos psiquiatras. Atualmente, para que as observações e as características do transtorno sejam melhor identificadas, é de suma importância que seja avaliado por uma equipe multiprofissional, tais como: pediatras, psiquiatras, psicólogos, fonoaudiólogos e terapeuta ocupacional. Sendo avaliado em diversos aspectos, antes do diagnóstico ser fechado e comunicado aos responsáveis.

As implicações decorrentes do TEA, tais como problemas em comportamento, comunicação e interação social, geram uma fonte intensa de preocupações nos pais. O fato de ser familiar de um autista representa ter necessidades insatisfeitas, sendo essas, evidenciadas no nível pessoal e familiar. Assim, o autor sugere que as famílias busquem auxílio nos serviços de vertentes sociais, educativas e de saúde, em prol de suprir necessidades específicas que surgem no cotidiano (MARQUES & DIXE, 2011).

Segundo Dourado (2011), o diagnóstico é um momento marcado de dor e desespero, os pais passam por uma sensação de perda e luto inicial da criança saudável que nunca existiu, e que não vai se desenvolver tipicamente como as outras ditas normais. Solomon (2013) traz em seu livro a sensação de uma mãe que escreveu um livro chamado: “Welcome to Beirut” [Bem-vindo a Beirute], o termo é descrito, na sua experiência como forma bem peculiar, relata que a experiência de ter um filho com autismo é a mesma de ser bruscamente jogado em plena zona de guerra. Em parte, esse “inferno” se deve aos sintomas apresentados pelo transtorno.

De acordo com Semensato & Bosa (2014), um fator considerado importante no contexto familiar são as crenças parentais, apresentando indicadores de como estão compreendendo o que vivenciam no momento, e que caminhos buscam para resolver sua problemática. Segundo Schmidt (2003, *apud* Araújo, 2012), o conjunto de condições físicas e mentais do indivíduo

com TEA é um desencadeador de possíveis situações problemáticas, tais como adoecimento emocional, depressão e estresse aos cuidadores. Assim, o apoio Psicológico para vivenciar e superar esse momento de impotência, fragilidades, perdas, faz-se necessário.

Semensato (2013) cita em pesquisa que os pais sentem um senso de desamparo dos profissionais no tratamento do autismo do filho, relacionando a estes a falta de horário, a escassez de profissionais habilitados e a má qualidade da comunicação com as famílias, afirmando, também, temerem que os profissionais lhes atribuam culpa pela condição do filho.

Santos & Sousa (2005) enfatizam que o papel do tratamento psicológico é indiscutível frente o TEA, devendo envolver, fundamentalmente, o trabalho de orientação à família, como também oferecendo subsídios aos demais profissionais (como fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, musicoterapeutas, entre outros) que acompanham o paciente. (AMA, 2005 *apud* SANTOS & SOUSA, 2005)

No acompanhamento estão envolvidos diversos profissionais como: psiquiatras, psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, pediatras, neurologistas, fisioterapeutas, educadores físicos e outros. Essa equipe multidisciplinar é responsável por realizar um programa de intervenção individualizada, pois cada sujeito apresenta uma necessidade e particularidade, assim o tratamento é singular a cada um (DOURADO, 2011).

Diante do exposto, é visto que o caminho trilhado pelos profissionais da saúde junto aos familiares do autista é longo e que em cada percurso busca-se possibilidades e formas adaptativas de desenvolver as potencialidades, auxiliando o desenvolvimento do sujeito autista a interagir com o mundo à sua volta, dando-lhe meios de ter uma vida consideravelmente normal. Assim, atuam os profissionais junto à família, buscando a partir de cada sujeito, intervenções próprias que possibilitam desenvolvê-lo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

É notório que a criança, marcada pelo diagnóstico do autismo, tem sua possibilidade de desenvolvimento limitada frente aos demais indivíduos, o que provoca no âmbito familiar algumas mudanças na rotina diária e na maneira de lidar com o ente diagnosticado.

Essas famílias se sobrecarregam física, psíquica e emocionalmente devido à dependência acarretada pelo transtorno, o que torna imprescindível acompanhar não só o autista mas os membros da família envolvidos nos cuidados. Dessa forma, a intervenção multiprofissional deve ocorrer de forma interdisciplinar, a fim de desenvolver a autonomia do autista, atribuindo à família uma mediação interventiva.

A relevância do tema em questão, Família e Autismo, se evidencia conforme é percebida a escassez de produções científicas brasileiras, e, em uma perspectiva social, o assunto precisa ganhar visibilidade, tendo em vista as dificuldades da família ao lidar com o transtorno identificadas ao longo do estudo.

Vale destacar a importância da atuação do profissional de Psicologia nos fatores implicados à dinâmica do autista, acompanhando e desenvolvendo estratégias junto aos outros profissionais de saúde e à família, como forma de garantir um melhor desenvolvimento do cuidador com o diagnóstico do TEA.

REFERÊNCIAS

American Psychiatric Association (APA). **DSM 5 Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais**. Porto Alegre: ARTMED, 2013, 5ª: ed.

ANDRADE, Aline Abreu e, & Teodoro, Maycoln Leôni Martins. (2012). **Família e autismo: uma revisão da literatura**. *Contextos Clínicos*, 5(2), 133-142.

DOURADO, Fátima. **Autismo e Cérebro social: Compreensão e ação**. 1ª Fortaleza: Premium, 2011. 208 p

GODOY, A. S. (1995a). **Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades**. *Revista de Administração de Empresas*, v.35, n.2, mar./abr, p. 57-63.

GONÇALVES, T. M., & Pedruzzi, C. M. (2013). **Levantamento de protocolos e métodos diagnósticos do transtorno autista aplicáveis na clínica fonoaudiológica: uma revisão de literatura**. *Rev. CEFAC*, 15(4), 1011-1018.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde: CID 11**. Disponível em: <<https://icd.who.int/browse11/l-m/en>>. Acesso em: 15 set. 2024.

ZANATTA, Elisangela Argenta et al. **COTIDIANO DE FAMÍLIAS QUE CONVIVEM COM O AUTISMO INFANTIL**. *Revista Baiana de Enfermagem*, Salvador, v. 28, n. 3, p. 271-282, set. /dez. 2014.