

ANA CAROLINA GALHARDO DA SILVA

**O AUTISMO E AS RELAÇÕES FAMILIARES: A ATENÇÃO PSICOLÓGICA
DIANTE DO DIAGNÓSTICO**

Orientador: Prof. Mestre Carlos de Sousa Filho

SÃO LOURENÇO

2020

FACULDADE DE SÃO LOURENÇO
ANA CAROLINA GALHARDO DA SILVA

**O AUTISMO E AS RELAÇÕES FAMILIARES: A ATENÇÃO PSICOLÓGICA
DIANTE DO DIAGNÓSTICO**

Trabalho apresentado à banca examinadora da Faculdade de São Lourenço, como requisito para obtenção do título de bacharel em psicologia.

Orientador: Prof. Me. Carlos de Sousa Filho

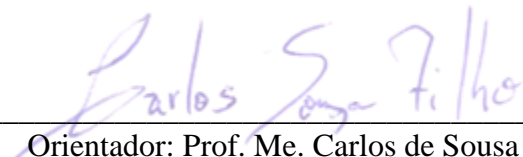
SÃO LOURENÇO

2020

ANA CAROLINA GALHARDO DA SILVA

Trabalho apresentado à banca examinadora da Faculdade de São Lourenço, como requisito parcial para obtenção do título de bacharel em psicologia.

BANCA EXAMINADORA



Orientador: Prof. Me. Carlos de Sousa Filho
Faculdade de São Lourenço



Prof. Ms. Leandro Ferreira Santos
Membro 1 - Faculdade de São Lourenço



Prof. Dr. Roberto Silva de Souza
Membro 2 - Faculdade de São Lourenço

Data de Aprovação: São Lourenço/MG 17 de novembro de 2020.

O AUTISMO E AS RELAÇÕES FAMILIARES: A ATENÇÃO PSICOLÓGICA DIANTE DO DIAGNÓSTICO

ANA CAROLINA GALHARDO DA SILVA

RESUMO

Este estudo objetivou conhecer a atuação de psicólogos no que tange às relações familiares para com o diagnóstico de autismo de um ente familiar. Para tanto, foi realizada uma revisão bibliográfica em bases de dados científicos. Tal revisão resultou na seleção de 15 artigos que envolveram as experiências familiares em relação ao autismo e a atuação do psicólogo na atenção ao familiar. Os resultados mostraram que são muitos os sentimentos gerados com a revelação do diagnóstico do autismo, geralmente são as mães as principais cuidadoras, assim, a demanda de cuidados pode sobrecarregá-las afetando sua saúde física e mental. Os psicólogos podem auxiliar os pais por meio de atendimento terapêutico e estratégias de enfrentamento. Por fim, pode-se considerar, que a literatura publicada a respeito da atuação dos psicólogos no atendimento à família da criança diagnosticada com TEA é escassa, sendo necessário que novas pesquisas assim como estudos de campo sejam desenvolvidos.

Palavras-chave: Psicologia. Autismo. Famílias de crianças autistas.

ABSTRACT

This study aimed to know the role of psychologists, with regard to family relationships with the diagnosis of autism of a family member. For this, a bibliographic review was carried out in scientific databases. This review resulted in the selection of 15 articles, which involved family experiences in relation to autism and the role of the psychologist in caring for the family. The results pointed to many of the feelings produced with the diagnosis of autism, as well as that mothers are the main caregivers, which can generate overload and generate illness. Thus, the role of the psychologist can assist parents in the care and construction of coping strategies. Finally, we could consider that the published literature on the role of psychologists in assisting the family of the child diagnosed with autism is scarce, requiring further research, as well as field studies to be developed.

Keywords: Psychology. Autism. Families of autistic children.

1 INTRODUÇÃO

Os pais anseiam pela criança perfeita e saudável porque encontram no filho a possibilidade de concretizar seus sonhos e ideais. Contudo, quando ocorre alguma ruptura nesses planos todos os familiares são afetados, como é o caso de uma criança diagnosticada

com Transtorno do Espectro Autista (EBERT; LORENZINI; SILVA, 2013). Desta forma, a presença de alguma limitação significativa em seu filho promove uma cisão entre as expectativas paternas e o seu encontro com o real, já que a criança perfeita que lhes proporcionaria alegrias não nasceu (JERUSALINSKY, 2007).

O transtorno do espectro autista (TEA), mais conhecido como autismo, é considerado uma síndrome neuropsiquiátrica que se caracteriza por manifestações comportamentais que comprometem as habilidades sociais e comunicativas, assim como padrões de comportamentos repetitivos, estereotipados e um repertório restrito de interesses e atividades (ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA, 2014).

O manual DSM-V descreve que os sintomas podem variar de acordo com a idade cronológica, o nível de desenvolvimento e as condições do autismo que ocorrem com uma variação de níveis que se estende do leve ao severo. Em todos eles, o sujeito com autismo necessitará de apoio para se desenvolver, havendo modificações a partir das necessidades existentes (ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA, 2014).

Segundo BOSA e SEMENSATO (2013) sabe-se que existem poucos recursos instrumentais para a realização do diagnóstico do indivíduo com suspeita de autismo e, mesmo com muitos estudos na área, não existe nenhum marcador biológico que possibilite um exame preciso para a confirmação ou não desse diagnóstico. Em relação ao tratamento, esse é realizado por uma equipe interdisciplinar formada por médicos, pedagogos, fisioterapeutas e psicólogos. Além disso, um diagnóstico precoce e iniciar o tratamento podem contribuir para que a criança se desenvolva melhor (MELLO, 2007).

É possível considerar que as características inerentes ao comportamento autista, somadas à gravidade desse transtorno, podem constituir estressores em potencial para os familiares (SCHMIDT; BOSA, 2007). Destarte, um filho autista apresenta-se como um desafio para os pais. Trata-se de um evento que desencadeia alterações na vida familiar devido às necessidades de acompanhamento da criança em seu desenvolvimento. O diagnóstico de uma doença crônica no âmbito familiar, especialmente tratando-se de crianças, constitui uma situação de impacto que pode repercutir na mudança da rotina diária como na readaptação de papéis no âmbito ocupacional, financeiro e das relações familiares (EBERT; LORENZINI; SILVA, 2013).

Os profissionais que estão envolvidos com famílias de pessoas com deficiência devem possuir conhecimento das dinâmicas pelas quais essas famílias passam. É um processo delicado que promove uma oportunidade única aos profissionais em estabelecerem uma aliança de

confiança com eles para que assim possam elaborar o prognóstico de forma mais coerente e menos estressante possível (BOSA; SEMENSATO, 2013).

De um modo geral, os profissionais precisam ter uma linguagem adequada para oferecer aos pais informações claras, objetivas e atualizadas. O apoio psicológico aos pais e cuidadores, a promoção e o desenvolvimento de técnicas de abordagem e o esclarecimento sobre os limites da criança com o transtorno do espectro autista são necessários para se obter uma melhor instrumentalização do dia a dia e diminuição no nível de estresse. (SECRETARIA DA SAÚDE DO ESTADO DE SÃO PAULO, 2013).

A escolha desta pesquisa justifica-se pela importância de despertar no profissional de psicologia um olhar abrangente sobre o atendimento aos pais que acabam de receber o diagnóstico de TEA de seus filhos e ao mesmo tempo precisam lidar com todos os sentimentos e inseguranças que surgem.

Esta pesquisa pode contribuir para que psicólogos e outros profissionais que tenham contato direto com a família do autista tomem consciência sobre este momento delicado, desafiador e cheio de mudanças, o que possibilita que estes possam agir e trabalhar de modo humanizado e empático, ofertando atenção humanizada aos pais.

O presente estudo tem como objetivo principal conhecer a atuação de psicólogos no que tange às relações familiares para com o diagnóstico de autismo de um ente familiar. Para tanto, buscou-se compreender as percepções e comportamentos da família em relação ao diagnóstico de autismo. Descrever propostas de atenção em saúde oferecidas para suporte aos familiares de pessoas com autismo, bem como identificar as intervenções que podem ser realizadas pelo psicólogo no enfrentamento dos familiares ao diagnóstico e suas intercorrências.

2 MÉTODO

Este estudo é uma revisão bibliográfica de literatura, sendo que, o propósito da pesquisa bibliográfica implica em buscar e analisar todo material publicado que está relacionado ao tema em questão, que no caso, diz respeito à prática de psicólogos com familiares que receberam o diagnóstico de autismo (LAKATOS; MARCONI, 2010). Além disso, o objetivo deste tipo de pesquisa é apresentar ao pesquisador informações que possibilitem identificar os conhecimentos produzidos acerca do assunto pesquisado. Diante do material selecionado para desenvolver a base teórica do trabalho, o pesquisador pode construir novos conceitos e até mesmo entender quais estratégias metodológicas já foram traçadas no desenvolvimento de pesquisas com temas semelhantes.

Para tanto, foram percorridas as etapas recomendadas pela literatura para o desenvolvimento desta revisão: delimitação do tema; formulação da questão norteadora; estabelecimento dos critérios para a seleção das publicações; definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados e categorização dos mesmos; avaliação dos estudos incluídos na revisão; interpretação dos achados; e, por fim, divulgação do conhecimento sintetizado e avaliado (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

Na condução deste estudo nos valem da seguinte questão norteadora: Qual o papel do psicólogo junto aos familiares no momento e após estes descobrirem que seus filhos têm autismo?

Como critérios de inclusão, foram selecionadas publicações com temática de estudo sobre famílias de crianças diagnosticadas com autismo que abordassem o impacto do diagnóstico nos pais e propostas de intervenção do psicólogo junto aos mesmos. O período escolhido para as publicações foi de 1996 a 2020. Foram encontrados poucos estudos sobre o assunto; as publicações deveriam ser compostas de textos completos em língua portuguesa e inglesa; Além disso, que apresentassem contextualização referente ao assunto investigado.

Para seleção dos dados foram consultados os seguintes bancos de dados: a Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) PSI, Pubmed, Periódicos da Capes e *Scientific Eletronic Library Online* (SciELO). Os critérios de seleção utilizados foram: textos publicados em anos anteriores a 2005 que abordassem família e crianças autistas, mas não abordassem nada sobre psicologia, publicações que se repetissem nas bases de dados. As seguintes combinações de palavras foram utilizadas para a seleção dos artigos: “autismo, família e psicologia”; “psicodinâmica familiar e autismo”; “psicologia e familiares de autistas”.

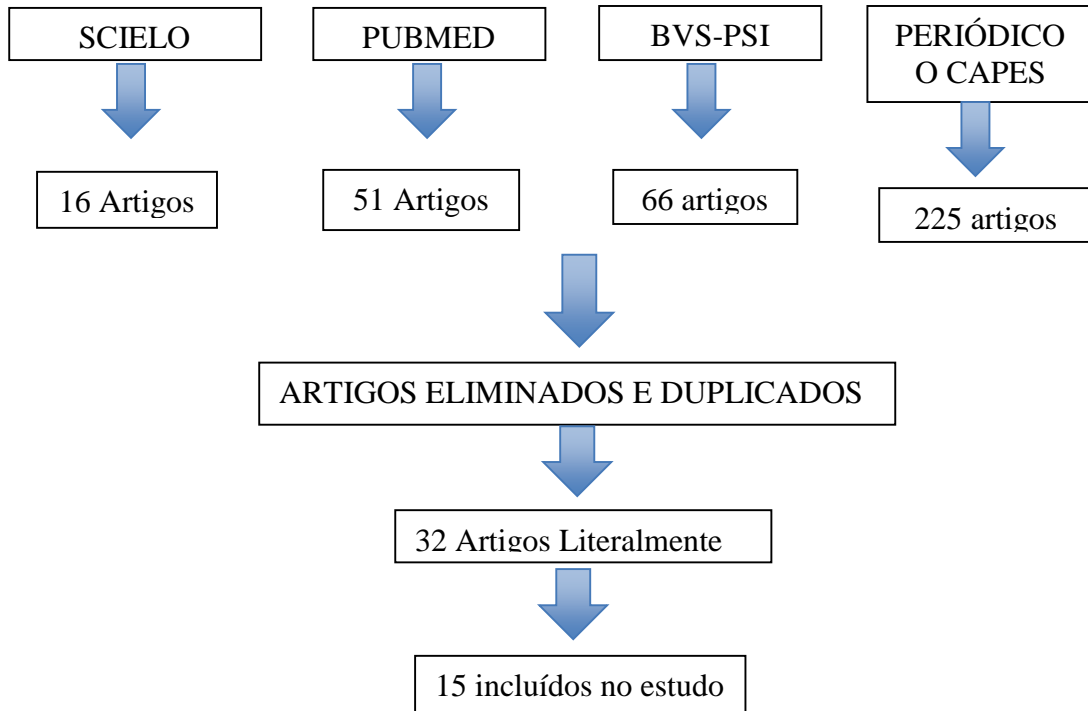
Foi realizada seleção das publicações encontradas a fim de verificar quais trabalhos se enquadrariam na temática proposta. A leitura dos resumos foi realizada e foram obtidos 15 artigos que se enquadraram nos critérios de inclusão. Aqueles artigos que não se encontravam na íntegra e aqueles que não atenderam ao objetivo foram excluídos. Para organizar o conteúdo selecionado, foi desenvolvido um quadro demonstrativo com informações relativas às variáveis estudadas: autor, título, ano de publicação e objetivos.

3 RESULTADOS

Na análise dos 15 artigos selecionados constatou-se que 11 artigos foram elaborados por pesquisadores da área de psicologia, 2 artigos na área de enfermagem, 1 na área de pediatria e 1 na área de terapia ocupacional. Quanto aos anos de publicação dos 15 artigos, um em 2018,

três em 2016, três em 2015, um em 2014, um em 2012, dois em 2011, dois em 2010, um em 2009 e um em 2005. Tais produções selecionadas são referidas pelos descritores, assim como pelas bases de dados nas quais essas produções científicas foram encontradas, como pode-se observar no Fluxograma 1.

Fluxograma 1 - Distribuição de referências bibliográficas obtidas na base de dados Scielo, Pubmed, Bvs-Psi, Periódico da Capes, de acordo com as palavras-chave estabelecidas:



Fonte: a própria autora.

Os artigos selecionados que dialogam com os objetivos do estudo podem ser encontrados no **Quadro 1**, que consiste na caracterização dos artigos selecionados.

Quadro 1 – Artigos escolhidos

Autor	Título	Ano	Objetivo
ANDRADE, Aline Abreu e; TEODORO, MaycolnLeôni Martins	Família e autismo: uma revisão de literatura.	2012	Abordar o impacto da presença de um membro com autismo na família, bem como suas implicações para o funcionamento familiar.

BEZERRA, Hannah Carla de Jesus et. al.	O sofrimento das famílias frente o diagnóstico de autismo: uma revisão sistemática da literatura.	2016	Apresentar o impacto que o diagnóstico de autismo traz para a vida das famílias e como os profissionais, em específico os de Psicologia, podem mediar e trabalhar a singularidade familiar.
FÁVERO, Maria Ângela Bravo e; SANTOS, Manoel Antonio dos	Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática de literatura.	2005	Avaliar a produção bibliográfica constituída por relatos de pesquisa indexados nas bases de dados, sobre o tema do impacto psicossocial em famílias de crianças portadoras do transtorno autista. Propõe verificar a influência deste impacto na forma de estresse parental, como fator que afeta os cuidados diretos e contribui para a ocorrência de alterações na dinâmica familiar.
FÁVERO-NUNES, Maria Ângela e; GOMES, Isabel Cristina	Transtorno autístico e a consulta terapêutica dos pais.	2009	Analisar a utilização da consulta terapêutica como uma possibilidade de oferecimento de <i>holding</i> a casal com um filho portador do transtorno autístico.
FÁVERO-NUNES, Maria Ângela e; SANTOS, Manoel Antonio dos	Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico.	2010	Encaminhar o itinerário percorrido por mães de crianças com transtorno autístico na busca por diagnóstico e tratamento, relacionado- o com a convivência com o filho acometido.
GOITEIN, Paula Cruz e; CIA, Fabiana	Interações familiares de crianças com necessidades educacionais especiais: revisão de literatura nacional.	2011	Revisar a produção da literatura nacional indexada na área de Psicologia, de estudos empíricos que descreveram diferentes interações entre as crianças com o NEE e seus familiares e as implicações para o desenvolvimento as mesmas, sob diferentes perspectivas teóricas.

GOMES, Paulyane T.M; et. al.	Autism in brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies (Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática).	2015	Descrever os desafios encontrados pelas famílias na convivência com crianças portadoras de transtorno de espectro autista (TEA) no Brasil e as estratégias de superação empregadas.
MAIA, Fernanda Alves, et. al.	Importância do acolhimento de pais que tiveram diagnóstico do transtorno do espectro do autismo de um filho.	2016	Avaliar os resultados de uma capacitação oferecida aos membros de uma equipe de acolhimento da ANDA, responsáveis pelo acolhimento de pais cujas crianças receberam diagnóstico de TEA. Objetivo da capacitação foi sensibilizar os membros da equipe quanto a importância do acolhimento adequado.
MINATEL, Martha Morais e; MATSUKURA, Thelma Simões	Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento.	2014	Identificar sob a ótica das famílias de crianças e adolescentes com autismo, as experiências cotidianas e suas demandas na realidade de cuidados dispensados aos filhos em três fases do desenvolvimento.
MONTE, Larissa da Conceição Pinto e; PINTO, Arlan Amanajás	Família e autismo: psicodinâmica familiar diante do transtorno e desenvolvimento global na infância.	2015	Analisar como ocorre a psicodinâmica familiar diante de um filho acometido pelo transtorno autista e também identificar que ocorrem alterações emocionais dos pais.
MOXOTÓ, Glória de Fátima Araújo e; MALAGRIS, Lúcia Emmanoel Novaes	Avaliação de treino de controle de stress para mães de crianças com transtornos do espectro autista.	2015	Adaptar o Treino de Controle de Stress (TCS) com o objetivo de contemplar as necessidades das mães com crianças com TEA.
NOBRE, Diana da Silva e;	Vivências de pais e/ou cuidadores de crianças com	2018	Desvelar as vivências trazidas por pais e/ou cuidadores de crianças

SOUZA, Airle Miranda de	autismo em um serviço de plantão psicológico.		com autismo em um serviço de Plantão Psicológico.
PINTO, RayssaNaftaly Muniz, et. al.	Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares.	2016	Analisar o contexto da revolução do diagnóstico do autismo e o impacto deste nas relações familiares.
SEMENSATO, Marcia Rejane e; BOSA, Cleonice Alves	Crenças indicativas de resiliência parental no contexto do autismo.	2010	Investigar os indicativos de resiliência em casais que são pais de crianças com autismo durante os primeiros anos após o diagnóstico do filho.
SMEHA, Luciane Najar e; CEZAR, Pâmela Kurtz	A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo.	2011	Compreender como as mães de crianças com autismo vivenciam a maternidade.

Fonte: a própria autora.

A partir da seleção mediada pelos objetivos da pesquisa apresentada no **Quadro 1**, puderam ser extraídos elementos que contribuíram para a composição das categoriais de análise, frente ao fenômeno da atuação de psicólogos, em meio à percepção de familiares do diagnóstico de autismo de seus filhos. Tais categorias encontradas puderam ser expressas, como: a revelação do diagnóstico de autismo aos pais; o impacto do autismo na família; terapêuticas a serem aplicadas e estratégias de intervenção e enfrentamento.

A revelação do diagnóstico de autismo aos pais

A revelação do diagnóstico de autismo aos pais é uma ação que envolve muitas situações e traz algumas repercussões para as relações familiares, principalmente para com os filhos. Nesse sentido, requer-se uma avaliação e a atuação de um ou mais profissionais da saúde e educação, para que a partir disso, o diagnóstico seja comunicado aos familiares que terão que se reorganizar. Assim, descreveremos o primeiro momento e a percepção dos genitores sobre a descoberta de tal patologia.

PINTO et al., (2016) relatam que o momento em que será revelado o diagnóstico do autismo, caracteriza-se como complexo, desafiador e delicado, tanto para a família quanto para os profissionais da saúde responsáveis pela notícia. Isso ocorre devido às barreiras estabelecidas

pela falta de comunicação e apoio emocional adequado por parte desses profissionais. BEZERRA et al., (2016) afirmam que muitas vezes há despreparo por parte dos profissionais responsáveis pela transmissão do diagnóstico do autismo, o que acaba gerando reações destrutivas nos pais. Nesse sentido, é relevante considerar a presença de uma equipe multiprofissional, cujo objetivo seja o de compartilhar os questionamentos, as angústias e as necessidades dos familiares que se estabelecem no momento do diagnóstico (PINTO et al., 2016).

Diante do diagnóstico os pais precisam encarar a perda do filho idealizado e desenvolverem estratégias para a nova realidade que irão vivenciar (GOMES et al., 2015). MONTE e PINTO (2015) afirmam que os pais necessitam de acompanhamento psicológico, devido aos sentimentos intensos e sobrecargas que passam a vivenciar, podendo gerar um estado de confusão mental. É importante frisar que cada membro familiar pode reagir de maneira singular às informações, e é por meio de acompanhamento e intervenções terapêuticas que informações podem ser obtidas, o que resulta na alteração da autoestima, dissolução dos estigmas e informações distorcidas.

GOMES et al., (2015) informam em seus estudos que a atuação integrada de profissionais como psicólogos, enfermeiros, médicos, fonoaudiólogos e professores na dinâmica familiar proporcionam uma melhoria na qualidade de vida e na capacidade dos cuidadores de lidarem com os sintomas do portador de TEA.

O planejamento do modo como será revelado o diagnóstico à família é fundamental para que possa ser realizado um diálogo compreensivo, um fluxo de informações fornecidas, bem como uma forma melhor de viabilizar a aceitação por parte da família, com a finalidade de se estabelecerem estratégias de enfrentamento do problema da doença (PINTO, et al., 2016). Diante disso, o psicólogo pode exercer o papel de facilitador da experiência afetiva familiar em suas reações emocionais, bem como na gestão de seu tempo, com a finalidade desta família organizar-se considerando a nova demanda que emerge na relação familiar, o filho (BEZERRA et al., 2016). Tal suporte ainda possibilita a consideração de toda tessitura de relações em meio aos laços afetivos com os filhos que já se tinha, agora mais velhos, e em relação aos amigos, bem como lugares que se frequentava cotidianamente, como por exemplo, o trabalho.

Em suma, a descoberta do autismo no seio familiar ocorre de tal maneira que muda todo o contexto familiar. Ao saber do autismo de seu filho, os pais passam por muitas sensações emocionais como perda, medo do desconhecido, estresse, insegurança e outros a respeito de como irão criar a criança e de como será seu desenvolvimento. Por isso, é importante que os

psicólogos e os profissionais de saúde sejam capacitados e empáticos no momento da revelação do diagnóstico de autismo do filho aos pais.

O impacto familiar do diagnóstico de autismo

Ao descobrirem o autismo do filho, muitas são as percepções e mudanças que ocorrem em todas as áreas da vida dos pais, que envolvem desde a vida social a questões financeiras que sobrecarregam a família. A responsabilidade de cuidados sobre a mãe pode sobrecarregá-la e afetar sua saúde física e emocional.

Após o diagnóstico do TEA, os pais passam por muitas reações emocionais. FÁVERO (2005) afirma que a literatura reconhece a ocorrência de um impacto nos pais e mães quando são informados sobre o transtorno de autismo do filho. PINTO et al., (2016) explicam que a família passa a vivenciar sentimentos ambíguos. GOITEIN e CIA (2011) complementam que esses familiares podem ficar frustrados e se responsabilizarem pela condição da criança.

Os pais da criança são confrontados por uma nova situação que exige ajustes e mudanças familiares. Desta forma, exige cuidado diferenciado, incluindo adaptações na criação, tais peculiaridades levam à alteração da dinâmica familiar que exige cuidado prolongado e atento por parte dos pais e de todos os parentes que convivem com a criança (GOMES et al., 2015).

PINTO e MELO (2015) explicam que a família passa a vivenciar uma fragilidade psíquica causada pelo medo da situação nova, diferente, inesperada e do preconceito por parte da sociedade. Segundo EBERT, LORENZINI e SILVA (2013) em geral, a negação dos familiares de que a criança possua alguma patologia estaria relacionada ao medo do desconhecido, do isolamento social e da rejeição da sociedade, visto que, ainda hoje, o estigma e a segregação dados a uma criança com deficiência constituem efeitos desagradáveis, especialmente quando são vivenciados no âmbito familiar.

Salienta-se que o nível de estresse pode ser considerado mais elevado em famílias de crianças autistas em questões físicas e psicológicas. (BEZERRA et al., 2016). FÁVERO e SANTOS (2005) salientam que o estresse dos pais está ligado a fatores como o prejuízo cognitivo da criança, a gravidade dos sintomas e as tendências agressivas do filho.

NOBRE e SOUZA (2018) afirmam que, em decorrência das especificidades do autismo, há grande demanda de cuidados para os pais e/ou cuidadores. Os cuidados de uma criança com deficiência exigem divisão de tarefas, porém é comum que a maioria dos cuidados recaia sobre a mãe. Isso pode ocorrer pela figura paterna ser ausente ou pelas responsabilidades ocupacionais

de prover a família. O ato de cuidar também está ligado ao protagonismo materno (PINTO et al., 2016).

NOBRE e SOUZA (2018) ressaltam que as altas demandas de cuidados sobrecarregam a mãe, acarretando um alto nível de estresse que pode prejudicar a saúde em geral. A sobrecarga materna no processo do cuidar está muito interligada ao próprio constructo histórico cultural perpetuado pela sociedade de que pertence à mãe a responsabilidade por cuidar dos filhos (PINTO et al., 2016). Os autores ressaltam que a dedicação integral e a centralização dos cuidados que são assumidos pela mãe podem envolver abdicação da carreira profissional, a divisão da atenção com outros filhos, marido e tarefas domésticas, gerando importantes repercussões físicas e psicológicas.

Uma compreensão das interações da família com a criança autista permite ao profissional perceber que os cuidadores familiares também precisam de cuidados, de orientações e de estratégias para alívio do estresse. É deste modo que poderão desenvolver intervenções para que estes tenham melhores condições de vida e, conseqüentemente, propiciem um cuidado com mais qualidade ao familiar doente (MANOEL et al., 2013).

Em virtude da descoberta do diagnóstico de autismo são evidenciados alguns impactos nos familiares, como estresse em função do novo horizonte que terão de enfrentar, das descobertas e adequações para a inserção do membro familiar na sociedade. Além disso, também se considera como essa realidade apresenta-se na sobrecarga materna, em que a mulher se dedica ao cuidado de seu filho e deixa de lado as suas outras atividades. Essas mudanças vividas por familiares, dentre outras, ainda podem estar relacionadas ao modo como esse diagnóstico é informado, como esta família é abordada e acolhida em relação a essa nova demanda.

Estratégias de intervenção e enfrentamento para familiares

A criação e o desenvolvimento de estratégias de intervenção e enfrentamento podem ser fundamentais aos pais e/ou cuidadores da criança com TEA para que sejam capazes de encarar o diagnóstico e as alterações emocionais e sociais, terem redução de sua sobrecarga emocional e uma melhora na interação entre pais e filhos.

Da mesma maneira, ANDRADE e TEODORO (2012) em uma revisão de literatura ressaltaram a importância dos pais utilizarem diferentes formas de recursos de enfrentamento, em que foram destacadas a execução de reestruturação e desenvolvimento de crenças, possuir uma experiência espiritual e uma rede de suporte.

A respeito da reestruturação e desenvolvimento de crenças, Semensato e Bosa (2010) explicam que as crenças dos pais podem funcionar como um aspecto de proteção, mas também de vulnerabilidade ao lidar com o diagnóstico de autismo.

GOITEIN e CIA (2011) afirmam que diversos autores sugerem como suporte social aos pais grupos de intervenção que são formados por famílias que apresentam problemas semelhantes. Porém, diante da transmissão de um diagnóstico demorado ou errado, a família pode demorar em adaptar-se ou mesmo buscar tratamento como grupos de apoio e programas de intervenção. De acordo com os autores, as iniciativas para a criação de grupos de apoio em sua grande parte são de Organizações Não Governamentais (ONGs), instituições filantrópicas ou mesmo a comunidade que buscam auxiliar essa população.

Além disso, ANDRADE e TEODORO (2012) apontam que entre os serviços de enfrentamento de suporte formal há serviços de saúde e profissionais de aconselhamento. Esses serviços visam prover informações e ferramentas para que os pais e/ou cuidadores aprendam a lidar com a criança e tenham uma melhor qualidade de vida. Para os autores, profissionais que oferecem serviços de aconselhamento necessitam estar atualizados e capacitados pra prestarem suporte à família e explicarem os diferentes desafios que podem acontecer em cada período de transição da criança.

Com uma outra proposta, há os programas de formação e educação para os pais, os quais têm grande enfoque educativo (ANDRADE; TEODORO, 2012). Tais programas têm demonstrado resultados positivos na relação dos pais com os seus filhos, na medida em que podem contribuir para os sentimentos de apoio, controle e até mesmo redução de ansiedade.

Esses programas auxiliam na promoção de mudanças significativas para os pais e no desenvolvimento de crianças autistas. A ajuda profissional colabora com a formação de um sistema de suporte social que auxilia no apoio e desenvolvimento de toda a família em suas residências e sociedade em geral (ARAÚJO, 2004).

Nesse sentido, podem-se identificar propostas de enfrentamento desta nova dinâmica familiar como uma forma de auxiliar os pais a encararem sob uma nova ótica sua nova realidade e como essas podem ajudá-los no manejo de seus conflitos e nas interações com o seu filho.

Propostas terapêuticas para os familiares

A quarta categoria apresenta algumas propostas terapêuticas que foram abordadas em pesquisas e pela literatura científica que podem ser utilizadas pelos psicólogos para tratamento e intervenção aos pais e/ou cuidadores de crianças autistas.

No estudo de FÁVERO-NUNES e GOMES (2009) foi escolhida a técnica psicanalítica por se pautar na oferta de um tipo de escuta que pode ser aplicada à demanda dos pais, permitindo que estes tenham um espaço para lidar com os sentimentos e fantasias relacionadas à condição especial do filho. Os autores escolheram a consulta terapêutica desenvolvida por Winnicott, considerando que em uma pesquisa informal realizada em uma instituição de atendimento especializado em TEA, no interior de São Paulo, buscou-se investigar a respeito de intervenções familiares. Apesar da oferta de apoio psicológico, houve pouca aderência por parte dos pais, uma vez que estes preocupam-se em conseguir atendimento para seus filhos.

Deste modo, a técnica de Winnicott pode ser realizada em forma de entrevista e atendimento. Esse novo método segue o enquadramento psicanalítico tradicional, que permite ser aplicada a curto prazo, em geral, em uma única sessão ou algumas mais (FÁVERO-NUNES; GOMES, 2009). De acordo com os autores, Winnicott indicava a realização de ao menos três sessões para possibilitar maior flexibilidade de atuação e adequação às possibilidades de atendimento aos pais das crianças com transtorno autístico.

FÁVERO-NUNES e GOMES (2009) ressaltam que muitos trabalhos já foram conduzidos com essa técnica e que para a realização desse estudo foi usado como espaço de investigação e oferecimento de *holding* aos casais que participaram do estudo. Os resultados obtidos em relação à escolha da “consulta terapêutica” permitiu aos pais aproveitarem em seus próprios ritmos, sem enquadramento rígido que poderia ser proposto pela terapeuta ou instituição.

FÁVERO e SANTOS (2005) realizaram uma pesquisa bibliográfica, na qual as abordagens psicodinâmicas e o enfoque sistêmico foram os suportes de intervenção mais utilizados com crianças e suas famílias, em especial as mães.

Preconiza-se que a relação terapêutica possa implicar em uma reconstrução das relações significativas com os outros através do contato com o terapeuta. Do ponto de vista psicodinâmico, através de sua escuta atenta o terapeuta pode entrar em contato com a história desses pais, com seus ideais, suas frustrações e idealizações. Então, abre-se um espaço para lidar com as crenças relacionadas à condição especial do filho (FÁVERO; SANTOS, 2005, p. 366).

Assim, o modo como se dá a relação entre terapêutica e o cuidador pode auxiliar em mudanças significativas no comportamento e sistema de crenças do pai ou da mãe relacionados ao filho com TEA.

FÁVERO-NUNES e SANTOS (2010) destacam que na literatura científica são escassos os estudos com propostas de intervenção terapêutica que busquem, por intermédio da prática clínica, auxiliar de forma preventiva a família frente às dificuldades a serem enfrentadas.

FÁVERO-NUNES e GOMES (2009) afirmam que, mediante as situações vivenciadas pelos cuidadores de crianças com o transtorno autístico, foi constatada a necessidade de suporte psicológico. No entanto, ressaltam que é desafiadora a elaboração de uma proposta de intervenção adequada para esta população.

É necessário que os profissionais de psicologia busquem compreender e prestar atendimento, não só aos indivíduos autistas, mas também aos familiares, para que esses possam ter uma melhor qualidade de vida. Esse atendimento pode ocorrer principalmente após o período diagnóstico, no manejo da relação dos pais para com os filhos, na percepção deste filho. Ou seja, o atendimento psicológico se apresenta como suporte ao vivido, e demonstrou ser muito orientado por uma perspectiva psicanalítica no manejo do cuidado dos pais para com os seus filhos.

4 DISCUSSÃO

Os resultados obtidos contribuem para a formação da experiência dos familiares em relação ao diagnóstico de autismo, desde o momento em que os pais/familiares tomam conhecimento da condição nosológica de seu filho até as possibilidades de atenção às relações familiares, o que pode ocorrer por intermédio da figura do psicólogo.

Sobre a revelação do autismo, RAINES (1999) destaca a importância de se oferecer um acolhimento adequado aos pais cujo filho(a) teve diagnóstico de TEA, pois pode facilitar o enfrentamento do diagnóstico e permitir uma passagem mais rápida pelos estágios de luto que constituem uma sequência relativamente previsível de fases. O autor explica que o estágio inicial de luto é de choque, acompanhado de choro, manifestando sentimentos de desamparo e ânsia por fugir; no segundo estágio, há descrença e negação da situação; no terceiro, há tristeza e ansiedade manifestadas por muito choro e raiva; no quarto, há o equilíbrio, caracterizado pela admissão de que a condição existe; por último, o estágio de reorganização, mediante reintegração e reconhecimento familiar desse filho.

ANDRADE e TEODORO (2012) salientam que o profissional de saúde que atua com famílias de crianças autistas deve ter consciência de que a participação da família no tratamento é fundamental para o desenvolvimento da criança.

A respeito do impacto familiar, LABB (1996) avaliou os estados emocionais dos responsáveis por crianças cronicamente doentes e chegou à conclusão de que esses sujeitos eram significativamente mais deprimidos, ansiosos e menos ligados às famílias. BARBOSA e FERNANDES (2009) realizaram uma pesquisa sobre o bem-estar e a qualidade de vida de 150 famílias com filhos diagnosticados com TEA. Elas responderam questionários que avaliavam a qualidade de vida dos cuidadores em quatro domínios: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente. Os resultados corroboraram que o domínio Meio Ambiente, caracterizado por questões referentes ao lazer e à educação aos indivíduos com TEA, teve maior impacto na determinação da qualidade de vida da família. Além disso, questões socioeconômicas, acesso aos serviços de saúde e a falta de informação são fatores que interferem diretamente na qualidade de vida, aumentando o nível de estresse.

Em seus estudos, GRAY (1997) constatou que a concepção de vida familiar normal foi de difícil compreensão para muitos pais de crianças autistas de alto funcionamento e Síndrome de Asperger. Seu entendimento de uma vida familiar normal estava associado a fatores como: suas próprias habilidades de socializar-se, a qualidade emocional de suas interações com os membros da família e os rituais e rotinas que abrangiam percepções do que fazem as famílias normais.

SPROVIERI e ASSUMPCÃO (2001) destacam que o estresse, ansiedade e depressão são maiores em pais de crianças com Transtornos do Espectro Autístico quando comparados a pais de crianças com outros acometimentos, como a Síndrome de Down. Tal resultado sugere que o estresse parece ser influenciado por características específicas do Autismo e não apenas por um atraso do desenvolvimento.

Sobre estratégias de intervenção, GOITEIN e CIA (2011) afirmam que profissionais como psicólogos e educadores devem trabalhar com mudanças de concepções e o desenvolvimento de informações na comunidade que possam auxiliar pais e cuidadores de crianças com autismo a enfrentarem comportamentos preconceituosos da sociedade.

A respeito das propostas terapêuticas, ANDRADE E TEODORO (2012) afirmam que é preciso desenvolver intervenções centradas nos pais como forma de auxiliá-los e torná-los aptos a auxiliarem os filhos no tratamento do autismo. Além disso, essas intervenções devem estar ancoradas em novas pesquisas sobre o tema, pois o número de estudos relacionados a essa temática é escasso.

FÁVERO e SANTOS (2005) ressaltam a importância de novos estudos que questionem a respeito das alternativas oferecidas aos pais de crianças com TEA no enfrentamento da

situação. Isso permitirá que se tenha conhecimento sobre as necessidades psicológicas e políticas públicas que possam auxiliar os pais.

BEZERRA et al., (2016) e PINTO et al., (2016) e GOMES et al. (2015) concordam que deve ocorrer uma rede de apoio e integração entre os profissionais como psicólogos enfermeiros, médicos, fonoaudiólogos e educadores. Esses profissionais podem proporcionar melhorias na qualidade de vida dos cuidadores de crianças com TEA, levando às famílias possibilidades de contornar os principais problemas encontrados, formulando estratégias que se refiram a novas formas de pensar, de agir e de se relacionar. Além disso, é necessário que estejam preparados e sejam compreensivos, dialogando e fornecendo todas as informações necessárias, acolhendo-os para que seja mais fácil a aceitação por parte da família.

BEZERRA et al., (2016) afirma que existe a necessidade dos psicólogos buscarem um marco que possibilite avanços na prática de atendimento profissional aos pais que sejam satisfatórios e eficazes. O atendimento psicológico deve contribuir com orientações familiares corretas e adequadas relacionadas aos filhos, bem como resgatar a autoestima e confiança dos pais que estão fragilizadas perante as dificuldades que o transtorno pode evocar na dinâmica familiar.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com base no percurso realizado por esta pesquisa, pode-se considerar que os objetivos do trabalho foram parcialmente alcançados, uma vez que não se esperava que uma temática tão importante quanto à desenvolvida neste trabalho possuísse grande escassez de publicações. Todavia, lançou-se um pouco de luz sobre a problemática da atenção psicológica aos familiares de pessoas autistas. E assim, a família foi observada na revelação do diagnóstico e foram tecidas algumas possibilidades de atuação do psicólogo para com as relações familiares.

Vale apontar que o momento da revelação do diagnóstico aos pais é delicado e deve ser conduzido de forma adequada e empática pelos profissionais, pois são muitos os sentimentos gerados na expectativa do diagnóstico e após este, haja vista que uma nova realidade na dinâmica familiar será formada, podendo gerar sobrecarga emocional e estresse aos pais e/ou cuidadores da criança.

Nesse aspecto, os profissionais envolvidos com famílias de pessoas com deficiência, como os psicólogos, devem possuir conhecimento das dinâmicas pelas quais estas famílias passam. Esta instrumentalização emocional e racional permite que eles prestem atendimentos e forneçam suporte aos pais quanto ao acesso a informações e na tarefa de reorganização

emocional e das rotinas domésticas. Assim, os psicólogos e demais profissionais podem proporcionar o esclarecimento de dúvidas que podem auxiliar os pais em decisões primordiais para o bom desenvolvimento de seu filho.

Em suma, novos estudos sobre a atuação do psicólogo a respeito de atendimento aos familiares devem ser realizados, pois a quantidade de trabalhos publicados não corresponde à demanda esperada, considerando-se que o trabalho do psicólogo com os pais e as crianças diagnosticadas com TEA é fundamental para a família e o desenvolvimento integral da criança.

6 REFERÊNCIAS

ANDRADE, A.A.; TEODORO, M.L.M. Família e autismo: uma revisão da literatura.

Contextos Clínicos, 5, n.2, 133-142, julho-dezembro 2012. Disponível em:

<<http://revistas.unisinos.br/index.php/contextosclinicos/article/view/ctc.2012.52.07>> Acesso em: 22 ago. 2020.

ARAÚJO, E.A.C. Parceria família - profissional em educação especial: promovendo habilidades de comunicação efetiva. In: MENDES, E.G.; ALMEIDA, M.A.; WILLIAMS, L.C.A. (Org.). **Temas em educação especial: avanços recentes. São Carlos, edUFSCar**, p. 175-178, 2004.

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSIQUIATRIA. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais (DSM V)**. Porto Alegre, Artes Médicas, 2014.

BARBOSA, M. R. P.; FERNANDES, F. D. M. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. **Revista Sociedade Brasileira Fonoaudiologia**. São Paulo, v. 14, n. 4, p. 482-486, 2009. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-80342009000400009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 22 ago. 2020.

BEZERRA, H.C.G. et.al. O sofrimento das famílias frente o diagnóstico de autismo: uma revisão sistemática da literatura. Universidade Federal de Campina Grande (UFCG). **II Congresso Internacional de Educação Inclusiva**, 2016. Disponível em:

<<https://www.editorarealize.com.br/index.php/artigo/visualizar/23151>>. Acesso em: 22 ago. 2020.

<<https://www.editorarealize.com.br/index.php/artigo/visualizar/23151>>. Acesso em: 22 ago. 2020.

BOSA, C. A.; SEMENSATO, M. R. A família de crianças com autismo: contribuições clínicas e empíricas. In: SCHMIDT; Carlo (org). **Autismo, educação e transdisciplinaridade**. 2. ed. Campinas: Papyrus, p. 2-50, 2013.

EBERT, M.; LORENZINI, E.; SILVA, E. F. Trajetórias percorridas por mães de crianças com transtorno autístico. **Biblioteca Lascasas**;9(3):1-21, 2013. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472015000100049&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 14 ago. 2020.

FÁVERO, M.A.B.; SANTOS, M.A. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática de literatura. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v, 18, n. 3, p. 358-369, 2005. Disponível em: Acesso em: 23 set. 2020.

FÁVERO-NUNES, M. A.; GOMES, I. C. Transtorno autístico e a consulta terapêutica dos pais. **Psico**, Porto Alegre, PUCRS, v. 40, n. 3, pp. 346-353, jul./set. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722010000200003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 14 ago. 2020.

FÁVERO-NUNES, M.A.; SANTOS, M.A. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, 23(2), 208-221. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722010000200003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 18 ago. 2020.

GOITEIN, P.C; CIA, F. Interações familiares de crianças com necessidades educacionais especiais: revisão da literatura nacional. **Revista Semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional**, SP. Volume 15, Número 1, 43-51, Janeiro/Junho de 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-85572011000100005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 20 set. 2020.

GOMES, P.T.; et. al.,. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. **Jornal Pediatria** (Rio J); 91:111-121, 2014.

GRAY, D. E. High functioning autistic children and the construction of “normal family life”. **Social Science and Medicine**, 44, 1097-1106, 1997.

JERUSALINSKY, A. **Psicanálise e desenvolvimento infantil**. 4ª ed. Porto Alegre: Artes e Ofícios, 2007.

LABB, E.E. Emotional states and perceived family functioning of caregivers of chronically ill children. **Psychol Rep.**, 79:123-134, 1996.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M.A. **Fundamentos de metodologia científica**. 7. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

LOPEZ-PISON, J., et al. Our experience with the a etiological diagnosis of global developmental delay and intellectual disability: 2006-2010. **Neurologia**. v. 29, n. 402-7, 2014. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/259317842_Our_experience_with_the_aetiological_diagnosis_of_global_developmental_delay_and_intellectual_disability_2006-2010>. Acesso em: 13 ago. 2020.

MAIA, F.A. et. al. Importância do acolhimento de pais que tiveram diagnóstico do transtorno do espectro do autismo de um filho. **Caderno Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, 24 (2): 228-234, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-462X2016000200228&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 25 out. 2020.

MANOEL, M.F. et.al. As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. **Escola Anna Nery Revista Enfermagem**. 17(2):346-53, 2013. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452013000200020&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 23 set. 2020.

MELLO, A. M. S. R. de. **Autismo**: guia prático. 5 ed. São Paulo: AMA; Brasília: CORDE, 2007.

MENDES, K.D.S., SILVEIRA, R.C.C.P.; GALVÃO, C.M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enferm*; 17(4):758-64, 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0104-07072008000400018&lng=e&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 23 set. 2020.

MINATEL, M.M.; MATSUKURA, T.S. Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. **Revista Terapia Ocupacional Universidade São Paulo**; 25(2):126-34, maio/ ago. 2014. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/65682>>. Acesso em: 23 set. 2020.

MONTE, L. C. P.; PINTO, A. A. 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. Disponível em: <https://portal.estacio.br/docs%25Crevista_estacao_cientifica/02-14.pdf&ved=2ahUKEwj1NWep-zsAhUZH7kGHSXWC3kQFjAAegQIAhAB&usq=AOvVaw000aM-UrXCPiNi6zXAwzsm>. Acesso em: 23 set. 2020.

MOXOTÓ, G. F. A.; MALAGRIS, L. E. N. Avaliação de treino de controle do stress para mães de crianças com transtornos do espectro autista. **Psychology/Psicologia Reflexão e Crítica**, 28(4), 772-779, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722015000400016&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 23 set. 2020.

NOBRE, D.S.; SOUZA, A.M. Vivências de pais e/ou cuidadores de crianças com autismo em um serviço de plantão psicológico. **Revista Baiana Enfermagem**; 32:e22706, 2018. Disponível em: <<https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/22706#:~:text=Conclus%C3%A3o%3A%20as%20hist%C3%B3rias%20e%20demandas,foram%20eixos%20comuns%20que%20compartilharam>>. Acesso em: 23 set. 2020.

PINTO, R.N.M.; et. al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha Enfermagem**. set;37(3):e61572, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472016000300413&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 23 set. 2020.

RAINES, D. A. Suspended mothering: women's experiences mothering an infant with a genetic anomaly identified at birth. **Neonatal Netw**. 18(5):35-9, 1999.

SCHMIDT, C., BOSA, C. A. Estresse e auto-eficácia em mães de pessoas com autismo. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, 59(2), 179-191, 2007. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672007000200008&lng=pt&tlng=pt> Acesso em: 25 out. 2020.

SECRETARIA DA SAUDE DO ESTADO DE SÃO PAULO. **Protocolo do Estado de São Paulo de Diagnóstico, Tratamento e Encaminhamento de Pacientes com Transtorno do Espectro Autista (TEA)**, São Paulo, 1 edição, 2013. Disponível em:

http://www.saude.sp.gov.br/resources/ses/perfil/profissional-da-saude/homepage//protocolo_tea_sp_2014.pdf. Acesso em: 25 out. 2020.

SEMENSATO, M.R.; BOSA, C.A. Crenças indicativas de resiliência parental no contexto do autismo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Vol. 33, pp. 1-10, 2010. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2001000200016&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 25 out. 2020.

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. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722011000100006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 25 out. 2020.

SPROVIERI, M.H.S.; ASSUMPCÃO JR, F.B. 2001. Dinâmica familiar de crianças autistas. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, 59:230-237, 2001. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722017000100414&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 25 out. 2020.